

ISABELA SAIORON

**DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE: PERSPECTIVAS
DE ENFERMEIROS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Área de Concentração: Educação e Trabalho em Saúde e Enfermagem, para obtenção do título de mestre.

Orientador: Prof. Dra. Flávia Regina Souza Ramos.

**FLORIANÓPOLIS
2016**

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Saioron, Isabela

Diretivas Antecipadas de Vontade: perspectivas de
enfermeiros / Isabela Saioron ; orientadora, Flávia Regina
Souza Ramos - Florianópolis, SC, 2016.
106 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós
Graduação em Enfermagem.

Inclui referências

1. Enfermagem. 2. Diretivas Antecipadas. 3. Autonomia.
4. Enfermagem. 5. Educação em Enfermagem. I. Ramos, Flávia
Regina Souza. II. Universidade Federal de Santa Catarina.
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. III. Título.

ISABELA SAIORON

**DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE: PERSPECTIVAS DE
ENFERMEIROS**

Esta DISSERTAÇÃO foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do Título de:

MESTRE EM ENFERMAGEM

e aprovada em 26 de setembro de 2016, atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Área de Concentração: **Educação e Trabalho em Saúde e Enfermagem**

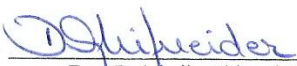


Dra. Vânia Marli Schubert Backes
Coordenadora do Programa

Banca Examinadora:



Dra. Flávia Regina Souza Ramos
Presidente



Dra. Dulcineia Ghizoni Schneid
Membro (titular)



Dra. Felipa Rafaela Amadigi
Membro (titular)



Dra. Rosemary Silva da Silveira
Membro (titular)

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus e aos meus orientadores espirituais por mais esta conquista em minha vida.

Agradeço à minha orientadora, a Dr^a Flávia Regina Souza Ramos, pela dedicação e amizade em todos os momentos da elaboração deste trabalho.

Aos meus pais, pelo apoio incondicional à mim e aos meus estudos, pelas dicas, pela paciência, pelos cafés oferecidos nas horas de cansaço, pelas caronas e pelas marmitas e, principalmente, pelo amor ilimitado ofertado à mim desde antes do meu nascimento.

À toda minha família, avós, tios, padrinhos e primos, pelo amor, apoio, torcida e momentos de descontração que tornaram essa jornada mais prazerosa e confiante.

Aos professores e professoras que com dedicação e paciência me orientaram, acreditaram em mim e possibilitaram esse momento em minha vida.

Aos amigos que, mesmo quando estiveram longe fisicamente, sempre torceram por mim e tornaram meus dias mais alegres.

Àqueles que confiaram em minha responsabilidade e competência.

E especialmente, agradeço aos profissionais enfermeiros que contribuíram tão ricamente para a conclusão dessa dissertação, dedicando a mim tempo e atenção com tanta boa vontade.

Muito obrigada.

SAIORON, I. Diretivas Antecipadas de Vontade: perspectivas de enfermeiros. 2016. 106p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2016.

Orientadora: Flávia Regina Souza Ramos.

RESUMO

Atuar profissionalmente no momento da terminalidade é uma tarefa desafiadora e complexa por se tratar de uma realidade multifacetada, na qual geralmente há o envolvimento de várias pessoas. Um instrumento atual de expressão da autonomia dos sujeitos e que pode representar um apoio para as condutas profissionais é o documento denominado Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV), no qual o indivíduo relata as condutas com as quais concorda ou discorda em ser submetido caso se encontre impossibilitado de se expressar verbalmente. Esse estudo teve por objetivos: conhecer a ótica de enfermeiros atuantes em terapia intensiva e clínica médica sobre o potencial de aplicabilidade e influência das DAV no cuidado prestado e nas práticas da equipe de saúde e discutir desafios emergentes com o uso das DAV em termos ético-legais e educacionais para enfermeiros. A pesquisa desenvolvida teve abordagem qualitativa, com coleta de dados por meio de entrevistas com dezenove (19) enfermeiros que atuavam na Unidade de Terapia Intensiva e Unidades de Clínica Médica de um hospital no Sul do país. Utilizou-se a Análise Textual Discursiva juntamente com o software Atlas ti como recurso auxiliar para a organização e análise dos dados obtidos. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina. Os resultados foram apresentados em dois capítulos: - o primeiro objetivou conhecer a percepção de enfermeiros acerca da aplicabilidade das DAV na atuação profissional, expressou o reconhecimento de benefícios e também de novas demandas derivadas de tal aplicação, tanto para enfermeiros e equipe multiprofissional, como para o enfermo e seus familiares; - o segundo explorou os desafios relacionadas às DAV na prática profissional, os quais se relacionaram à informação e à insegurança, por possibilidade de processos judiciais, lacunas da formação e carência de capacitações voltadas ao cuidado na terminalidade. Concluiu-se que a carência de informação acerca das DAV, juntamente com os receios manifestados pelos profissionais enfermeiros insinuam uma necessidade de ampliação da discussão sobre essa documentação no meio

profissional, assim como a necessidade de se elaborar uma regulamentação que promova sua aplicabilidade e potencial para a melhoria da qualidade do cuidado e para o respeito à autonomia das pessoas. Acredita-se que o meio acadêmico possa auxiliar significativamente nesse processo, construindo e divulgando saberes, reformulando e aprimorando o modelo de formação vigente.

Palavras-chave: Diretivas antecipadas. Autonomia. Enfermagem. Educação em Enfermagem.

SAIORON, I. **Advance Directives: perspectives of nurses**. 2016. 106p. Dissertation (Master's degree in Nursing). Postgraduate course in Nursing, Federal University of Santa Catarina, Florianópolis, 2016.

Advisor: Flávia Regina Souza Ramos.

ABSTRACT

Act professionally with the moment of terminal illness is a challenging and complex task because it is a multifaceted reality in which there is usually involvement of several people. A seemingly viable alternative to facilitate the professional conduct in this unique moment is the document called Advance Directives (AD), in which the individual reports the behavior whereupon agree or disagree to be submitted in the case of being unable to express themselves verbally. This study presented as objective know the perspective of operant nurses in Intensive Care and Internal Medicine on the potential influence and applicability of AD in both provided care and practices of health team, and discuss emerging challenges with the use of AD in ethical-legal and educational terms for nurses. It is a qualitative research where data collection occurred from January to March 2016, with the participation of nineteen (19) nurses working in the Intensive Care Unit and Internal Medicine units in the south of Brazil, with all nurses following all the inclusion criteria (who were not on vacation or a sick leave, and agreed to participate by an agreement consent). We used the Text Analysis Discourse with the use of Atlas ti software as an aid for the organization and analysis of data. The study was approved by the Ethics Committee of the Federal University of Santa Catarina. The results gave rise two articles: Advance Directives on the perception of nurses: new benefits, new demands? & Advance Directives: legal and educational challenges in the point of view of nurses. It was concluded that the lack of information about the AD's, along with the fears expressed by nurses, imply a necessity to expand the dissemination of this documentation in the professional category, as well as the requirement to develop nimbly regulation with power of law on the application of the AD's and its limitations. It is believed that academia might help significantly in this process, building and disseminating knowledge, reformulating and improving the current training model.

Keywords: Advance Directives. Autonomy. Nursing. Nursing Education.

SAIORON, Isabela. **Directivas Anticipadas: perspectiva de enfermeros**. 2016. 106p. Disertación (Maestría en enfermería). Curso de Posgrado en Enfermería, Universidad Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2016.

Orientadora: Flávia Regina Souza Ramos

RESUMEN

Actuar profesionalmente en el momento de la fase terminal es una tarea desafiante y compleja por tratarse de una realidad multifacética, en la cual generalmente ocurre la intraversión de varias personas. Un instrumento actual de expresión de la autonomía de los sujetos y que puede representar un apoyo para las conductas profesionales es el documento denominado directivas anticipadas (DA), en el cual el individuo relata las conductas con las cuales concuerda o discrepa en ser sometido caso se encuentre imposibilitado de expresarse verbalmente. Este estudio tuvo como objetivos: Conocer a visión de enfermeros actuantes en cuidados intensivos y medicina interna sobre el potencial de aplicabilidad y influencia de las DA en el cuidado prestado y en las practicas del equipo de salud y discutir desafíos emergentes con el uso de las DA en términos ético-legales y educacionales para enfermeros. La investigación desarrollada tuvo un abordaje cualitativo, con colecta de datos por medio de entrevistas con diecinueve (19) enfermeros que actuaban en la unidad de cuidados intensivos y unidades de medicina interna de un hospital en el sur del país. Se utilizó pruebas de análisis de discurso junto con el software Atlas ti como recurso auxiliar para la organización y análisis de los datos obtenidos. La investigación fue aprobada por el comité de Ética en pesquisa de la Universidade Federal de Santa Catarina. Los resultados fueron presentados en dos capítulos: El primero objetivó conocer la percepción de enfermeros acerca de la aplicabilidad de las DA en la actuación profesional y expresó el reconocimiento de beneficios y también de nuevas demandas derivadas de tal aplicación, tanto para enfermeros y el equipo multiprofesional, como para el enfermo y sus familiares. El segundo exploró los desafíos relacionados con las DA en la práctica profesional, los cuales se relacionaron con la información y la inseguridad, por posibilidad de procesos judiciales, carencia de formación e de capacitaciones enfocadas al cuidado de la fase terminal. Se concluyó que la carencia de información acerca de las DA, juntamente con los temores manifestados

por los profesionales enfermeros insinúan una necesidad de ampliación de la discusión sobre esa documentación en el medio profesional, así como la necesidad de elaborar una reglamentación que promueva su aplicabilidad y potencial para mejorar la calidad del cuidado y para el respecto a la autonomía de las personas. Se acredita que el medio académico pueda auxiliar significativamente en ese proceso, construyendo y divulgando saberes, reformulando y mejorando el modelo de formación vigente..

Palabras claves: Directivas anticipadas. Autonomía. Enfermería. Educación en enfermería.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	15
1.1	PROBLEMA DE PESQUISA	19
1.2	OBJETIVOS	19
2	REVISÃO DE LITERATURA.....	21
2.1	TERMINALIDADE – CONCEITOS E IMPACTOS NO CUIDADO EM SAÚDE	21
2.2	DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE (DAV)	27
2.2.1	DAV: Conceitualização e Desafios Emergentes.....	27
2.2.2	Diretivas Antecipadas de Vontade no Contexto Brasileiro	31
2.3	OS DESAFIOS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE FRENTE À TERMINALIDADE	34
3	METODOLOGIA	39
3.1	TIPO DE ESTUDO	39
3.2	LOCAL DO ESTUDO.....	39
3.3	PARTICIPANTES DO ESTUDO	40
3.4	COLETA DE DADOS.....	41
3.5	ANÁLISE DE DADOS	42
3.6	ASPECTOS ÉTICOS	43
4	RESULTADOS.....	47
4.1	MANUSCRITO 01: DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE NA PERCEPÇÃO DE ENFERMEIROS: NOVOS BENEFÍCIOS, NOVAS DEMANDAS?.....	47
4.2	MANUSCRITO 02: DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE: DESAFIOS LEGAIS E EDUCACIONAIS NA VISÃO DE ENFERMEIROS	68
5	CONCLUSÃO	83
	REFERÊNCIAS.....	87
	APÊNDICE A.....	97
	APÊNDICE B.....	99
	ANEXO I	103

INTRODUÇÃO

O tema dessa dissertação é “As Diretivas Antecipadas de Vontade sob a perspectiva de Enfermeiros”. As Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) são um registro documental no qual o indivíduo manifesta quais os procedimentos médicos que gostaria ou não de ser submetido em determinadas circunstâncias. Através dessa documentação, o autor consegue deixar explícito os seus desejos caso se encontre incapacitado de manifestar sua vontade no futuro por condição de doença (ALVEZ, 2014; BOMTEMPO, 2012; BRASIL, 2012).

Embora seja um tipo de registro ainda pouco conhecido e debatido no Brasil, as DAV são idealizadas e discutidas desde meados da década de 60, mais especificamente nos Estados Unidos da América, tendo surgido devido a necessidade vigente de proteger o direito individual da morte, ou seja, o direito de limitar as condutas terapêuticas na terminalidade conforme desejar. Além dessa garantia de autonomia no momento da finitude, as DAV podem funcionar como instrumento capaz de proteger os profissionais da saúde mediante conflitos éticos referentes à tomada de decisão diante da terminalidade (ALVES, 2014; BOMTEMPO, 2012; DALDATO, 2013; DADALTO; TUPINAMBÁS; GRECO, 2013).

Pode-se dizer que esses conflitos vivenciados por alguns trabalhadores da saúde são multifatoriais, podendo estar relacionados a aspectos da nossa cultura ocidental, na qual a morte é muitas vezes vista como fracasso ou sinônimo de indignidade, ou também associados aos avanços tecnológicos dos últimos anos, que vêm possibilitando maior sobrevida de enfermos antes considerados fora de possibilidade de cura e, por consequência, dificultando a resiliência diante do óbito (GRACIA, 1998; SAIORON, 2014) ou, em outros termos, dificultando “a sabedoria de integrar a morte na vida, como natural dessa mesma vida”, a serenidade diante do reconhecimento da mortalidade humana, uma vez que “a morte não é uma doença e não deve ser tratada como tal” (HOSSNE; PESSINI, 2014, p. 131).

Assim, a mortalidade humana é uma realidade de significativa complexidade, capaz de despertar diversas considerações e reflexões ao longo dos anos, tornando-se cada vez mais isolada da comunidade com o passar do tempo, além de ter se tornado um objeto de intervenção médica, na qual “a interdição da morte está relacionada ao avanço da tecnologia médica, fascinando pacientes, familiares e profissionais da saúde”, havendo claro deslocamento do “lugar da morte” para as instituições hospitalares ao invés das casas dos enfermos, sendo a morte

vista como “fracasso ou indignidade”, e o profissional se vê perdendo a batalha, sendo derrotado pela lembrança da finitude dos seres humanos (KOVÁCS, 2014a, p.95). Mediante essa explanação, pode-se concluir que atualmente, o equívoco médico “vincula-se à perda de limites, ao prolongar o processo de morrer com sofrimento. A morte se tornou distante, asséptica, silenciosa e solitária [...] O paciente que sobrevive é guerreiro, mas quando piora é visto como perdedor” (KOVÁCS, 2014a, p.95).

Em virtude dessa complexidade, tanto a resiliência (serenidade) diante da mortalidade humana por parte dos profissionais da saúde, quanto o respeito à autonomia e o favorecimento do empoderamento dos enfermos em terminalidade tornam-se questões desafiadoras. Entendendo a resiliência como a serenidade, a aceitação diante de algo, percebe-se a sua importância para um empoderamento eficaz, no qual a pessoa, o enfermo em situação de terminalidade, adquire o controle, o domínio de sua vida, sendo capaz de tomar decisões (BARRETO; PAULA, 2014; TADDEO et al., 2012). Assim, a resiliência pode favorecer o processo de empoderamento eficaz, e, por consequência, favorecer a autonomia em sua plenitude, ou seja, a capacidade de se autogovernar, agindo livremente e intencionalmente (UGARTE; ACIOLY, 2014).

Logo, nota-se aqui uma tríade de importância ímpar tanto para profissionais da saúde quanto para os enfermos em processo de morte: resiliência- empoderamento- autonomia. Apesar de sua importância reconhecida, cabe salientar que esse modelo é por vezes criticado devido a complexidade em ser exercido plenamente; porém, o diálogo entre profissional e cliente pode facilitá-lo, servindo como instrumento mediador para a tomada de decisão, uma vez que

Paternalismo ou autonomia absolutos é quimera que numa conduta eletiva provoca o “fogo das ventas” que queima artigos do Código de Ética Médica. A temporalidade da Natureza nos serve de guia para a prudência de uma comunicação por construção “lápiz e borracha”. Pelo redesenho, cercas viram pontes que conectam o bom segundo o médico e segundo o paciente. A ponta do lápis fica fortalecida pelo racional da Medicina apreendido pelo paciente e a borracha torna-se mais macia pela compreensão pelo médico de como o paciente expressa suas

necessidades e seus desejos. Em suma, revelações continuadas numa comunicação médico-paciente estruturada podem reduzir assimetrias entre o demonstrável pela Medicina e o não refutável do sentimento do paciente e, assim, dar forma e naturalidade a momentos de tomada de decisão. Em decorrência, o paternalismo desliza bem azeitado para a autonomia, *pari passu*, em busca do ponto mais adequado de proporção entre os mesmos (GRINBERG; LOPES, 2013, p.84).

Dentre os muitos fatores relacionados aos conflitos éticos vividos por esses profissionais, não se pode ignorar o papel fundamental da formação acadêmica dos profissionais da saúde, a qual ainda sofre com forte tendência tecnicista, que trata a morte como um fato clínico biológico, uma temática sobre a qual pouco se dialoga e o “salvar vidas a todo custo” é supervalorizado (SANTOS et al., 2014). Tal conduta pode, inclusive, intervir negativamente na humanização do cuidado mediante a negligência das necessidades psicológicas, sociais, emocionais e espirituais do enfermo em terminalidade devido a insegurança dos profissionais em lidar com a situação, uma vez que a humanização ocorre “quando protagonizada por pessoas que interagem em sua intersubjetividade no ambiente relacional”, na qual se reconhece a “autonomia, sua vulnerabilidade, assim como a necessidade de serem tratadas com dignidade” (GUERRA; SÁ; BARCHIFONTAINE, 2014, p. 379).

Muitos autores defendem que a morte deveria ser uma temática abordada com mais frequência e nitidez nas graduações em saúde, formando assim profissionais mais habilidosos e seguros diante da finitude da existência humana, substituindo o sentimento de fracasso pelo ânimo de executar um cuidado humanizado e respeitoso, sem distanciamento do cliente. Alguns desses autores, inclusive, revelaram a manifestação dos profissionais da saúde por e mudanças curriculares para melhor instrumentalizar o acadêmico para os conflitos éticos diante do óbito inevitável (SANTANA et al., 2013; JUNGES et al., 2010). Há também uma especial preocupação com os profissionais da enfermagem, por serem “uma das categorias que mais se desgasta emocionalmente devido à constante interação com os pacientes enfermos, as constantes intenações, muitas vezes acompanhando o sofrimento, como a dor, a

doença e a morte do ser cuidado” (HERMES; LAMARCA, 2013, p. 2583).

Sendo o enfermeiro um profissional que possui a responsabilidade e o dever ético de prestar uma assistência livre de discriminação, respeitando e realizando ações que garantam os direitos da pessoa, a privacidade e intimidade, inclusive nas situações de morte (BRASIL, 2007), esses desafios referentes à formação do profissional da saúde podem comprometer uma atuação ética eficaz diante do enfermo com prognóstico de óbito, uma vez que o modelo de formação acadêmica vigente demonstra muitas vezes não apresentar um preparo específico para a compreensão da mortalidade do ser humano.

Reconhecendo que atuar profissionalmente com pessoas que vivenciam o momento da terminalidade como uma tarefa desafiadora e complexa, na qual se deve saber lidar com as singularidades dos colegas de equipe frente ao sofrimento multidimensional dos enfermos em terminalidade e seus familiares (ARAÚJO et al., 2012), emergiu a motivação de abordar a temática das DAV, devido a possibilidade de ser uma alternativa viável, de caráter facilitador. Além disso, acredita-se inclusive que sua abordagem na formação acadêmica pode estimular a reflexão sobre a temática da morte e suas implicações, além da possibilidade de auxiliar os futuros profissionais na tomada de decisão quanto a pacientes em terminalidade.

Assim, defende-se que a abordagem acerca da morte desde a graduação acadêmica é de fundamental importância tanto para os profissionais da saúde quanto para os que necessitam de cuidados e que as DAV possam ser um instrumento facilitador para ambas as partes, sendo uma temática que demanda reflexão acerca do reconhecimento da morte como uma parte da existência humana, além da reflexão acerca do empoderamento do enfermo para a tomada de decisões na finitude, garantido assim o respeito ao direito à sua autonomia.

Nesse sentido, o presente estudo justificou-se por serem as DAV um tema emergente, que se apresenta como uma alternativa para garantir a autonomia e o empoderamento do enfermo em terminalidade, e também como um instrumento que pode facilitar a atuação dos profissionais da saúde diante de situações de finitude, podendo evitar situações conflituosas e até mesmo problemas de ordem judicial. Compreendendo, assim, a importância das DAV, faz-se necessário que sejam reconhecidas pelos trabalhadores da saúde, precisando ser incorporadas no dia-a-dia do fazer profissional. Sendo assim, questionou-se: os enfermeiros estão reconhecendo essa temática como importante para sua formação, para o exercício de suas funções

profissionais e para o exercício da autonomia da do enfermo e seus familiares? Como a possibilidade dessa nova demanda para a equipe de saúde é reconhecida em suas influências sobre o cuidado?

1.1 PROBLEMA DE PESQUISA

Como os enfermeiros compreendem o potencial das DAV para o cuidado e as práticas de enfermagem, especialmente na terminalidade?

1.2 OBJETIVOS

- ✓ Como Conhecer a ótica de enfermeiros atuantes em terapia intensiva e clinica médica sobre o potencial de aplicabilidade e influência das DAV no cuidado prestado e nas práticas da equipe de saúde.
- ✓ Discutir desafios emergentes com o uso das DAV em termos ético-legais e educacionais para enfermeiros.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 TERMINALIDADE – CONCEITOS E IMPACTOS NO CUIDADO EM SAÚDE

O fim da existência humana, especialmente quando o processo de terminalidade ocorre no ambiente hospitalar, é considerado um tabu no Brasil. Assim como a limitação de tratamentos de suporte em enfermos em processo de morte. Para implementar cuidados de final de vida exige, ainda hoje, o enfrentamento de diversas barreiras e limitações. Adicionado a isso, “Existe ainda uma grande confusão, não apenas na comunidade leiga, mas também por muitos profissionais de saúde, sobre definições de termos como eutanásia, ortotanásia, distanásia” (SOARES; TERZI; PIVA, 2007, p. 357).

O termo **eutanásia** é utilizado, na atualidade, para se referir à antecipação do óbito inevitável, na qual o enfermo em situação de terminalidade teria seu sofrimento abreviado pela garantia de uma morte breve, indolor e digna (GARCIA, 2011), é a “recusa voluntária e autônoma a continuar vivendo, querer ir ao encontro da morte – a morte como desejo, em uma vida insustentável –[...] pôr fim à luta” (FLORIANI, 2013, p.400). O processo de eutanásia pode receber 04 classificações: ativa, passiva, voluntária e involuntária.

A mesma é considerada ativa quando há a realização de algum procedimento intencional que culmine na morte do enfermo; e considerada passiva quando o paciente evolui ao óbito como consequência da omissão intencional de algum recurso. Quanto à eutanásia voluntária, esta concerne ao desejo expresso pelo enfermo, enquanto a involuntária se refere a prática da eutanásia em paciente incapacitado de expressar seu consentimento (MENEZES, 2011; SANCHES; SEIDL, 2013; SANTOS et al., 2014).

Embora esta não seja uma temática atual, é relativamente pouco considerada em nossa sociedade ocidental, posto que a morte –assim como a sexualidade e o aborto- ainda é um tabu cultural. Entretanto, não se pode negar que os avanços tecnológicos das últimas décadas, especialmente no que diz respeito aos cuidados intensivos, fez emergir uma nova percepção acerca do óbito (GRACIA, 1998), juntamente com uma série de dilemas sociais, religiosos, institucionais, profissionais, éticos e até mesmo legais, principalmente no que se refere às práticas com pacientes fora da possibilidade de cura (FELIX et al., 2013), como é o caso da eutanásia.

No século XXI, a eutanásia, juntamente com outras práticas destinadas aos pacientes fora de possibilidade terapêutica, tornou-se objeto de grandes debates no ocidente. A Holanda é considerada o primeiro país do mundo a legalizar a eutanásia, o que ocorreu no ano de 2001, seguida pela Bélgica, que a legalizou em 2002. Atualmente, na Europa, a Inglaterra, França, Espanha e Itália permitem a eutanásia. Quanto ao continente Americano, a maioria dos estados do Canadá e Estados Unidos possuem uma legislação que permite a eutanásia passiva voluntária (MENEZES, 2011).

No Brasil, a prática da eutanásia ainda é considerada crime, sendo seus autores indiciados por homicídio. Inclusive, o Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem deixa explícito no Art. 29, da seção I da Resolução 311, a proibição de “Promover a eutanásia ou cooperar em prática destinada a antecipar a morte do cliente” (BRASIL, 2007). Entretanto, não há em nosso Código Penal uma consideração específica para a eutanásia, uma vez que o Código Penal brasileiro é da década de 40, quando debates sobre a eutanásia ainda não eram desenvolvidos.

Com o anteprojeto para reforma do Código Penal Brasileiro em 2012, a eutanásia foi tipificada expressamente, com pena expressivamente inferior do que a de homicídio- prisão de dois a quatro anos. Em outras palavras, embora a eutanásia permanecesse na condição de prática criminosa, a mesma passaria a ser diferenciada do homicídio nesse anteprojeto, pois seria reconhecida a autonomia individual do enfermo de ter desejado o óbito. Porém, o Senador Pedro Taques, elaborou um relatório de caráter substitutivo, onde retirou o crime de eutanásia, mantendo-a subentendida como crime de homicídio, com as respectivas punições (RIBEIRO, 2014).

Isso nos remete à obra de GRACIA (1998), no que se refere ao tabu ainda existente em nossa sociedade como um todo acerca da morte e aos processos inerentes a ela, ao mesmo tempo em que alguns enfermos em situação de terminalidade parecem ansiar por soluções claras e objetivas para antecipar o óbito inevitável. Esse paradoxo talvez se justifique pela condição cultural da sociedade moderna que busca o prazer, a satisfação, ou em outros termos, a felicidade. Quando um enfermo não consegue mais dispor dessa possibilidade de satisfação, havendo interferência irreversível na qualidade de vida e na sua autonomia em virtude das consequências da patologia, a solicitação de antecipação do óbito parece sedutora (MENEZES, 2011). Entretanto, é inegável a influência de concepções religiosas e filosóficas além das culturais em relação à morte, o que gera inevitavelmente visões multifacetadas e conflitantes, dificultando as tomadas de decisão e

causando dúvidas acerca das possíveis condutas referentes ao óbito (SANTOS et al., 2014).

Opondo-se à eutanásia, há a distanásia, um termo de origem grega usado atualmente para definir uma situação de “exagerada agonia, sofrimento”, morte lenta; também podendo ser “empregado como sinônimo de tratamento fútil ou inútil”, obstinação terapêutica onde o profissional “[...] visando salvar a vida do paciente terminal, submete-o a grande sofrimento. Nessa conduta não se prolonga a vida propriamente dita, mas o processo de morte” (HOSSNE; PESSINI, 2014, p.110). Seria, em outros termos, o conjunto de ações terapêuticas que já não beneficiaria o paciente que está na fase final de sua vida, negando-lhe sua autonomia, evidenciando a morte como uma patologia que precisa ser sanada.

A prática da distanásia pode ser considerada a grande armadilha da inovação tecnológica oriunda das últimas décadas, podendo inclusive ser praticada inconscientemente pelos profissionais da saúde devido ao grande contingente farmacológico e tecnológico que se tem disponível: Com o surgimento dos antibióticos, as doenças infecciosas, antes mortais, passaram a ser perfeitamente curáveis; a biotecnologia trouxe sofisticados equipamentos de recuperação e preservação das funções vitais, de modo que a morte passou a ser encarada como resultado accidental, e não mais como parte do ciclo vital do ser humano, podendo comprometer o livre arbítrio do enfermo (BISOGLIO; QUINTANA; CAMARGO, 2010; MARREIRO, 2013; KOVÁCS, 2014a; SANTANA et al., 2013).

É necessário cultivar a sabedoria de integrar a morte na vida, como natural dessa mesma vida. A morte não é uma doença e não deve ser tratada como tal. Não somos doentes nem vítimas da morte. Podemos ser curados de uma doença classificada como mortal, mas não de nossa mortalidade, nossa finitude humana (HOSSNE; PESSINI, 2014, p.131).

Essa perspectiva que Pessini nos traz, talvez seja fruto da arrogância, excesso de autoconfiança e vaidade de alguns profissionais da saúde, que acaba por favorecer a distanásia por consequência (TOSTA, 2014). Em contrapartida, a falta de preparo emocional desses profissionais também é uma problemática que merece ser debatida desde o período da formação profissional, pois esta formação encontra-se

muito voltada para o processo curativo e em salvar vidas por consequência, abordando pouco a temática da finitude humana, formando profissionais inseguros acerca da temática da terminalidade. Assim sendo, torna-se comum o sentimento de frustração quando salvar a vida de uma pessoa é inviável (FELIX et al., 2013; SANTANA et al., 2013; SAIORON, 2014), sendo preciso “mudanças na qualificação de um profissional apto a lidar com a aceitação da não continuidade de investimentos em paciente com prognóstico reservado”(SANTANA et al., 2013, p.303).

[...] os profissionais dessa área, em geral, são capacitados para atuar visando o bem-estar e a manutenção da vida dos pacientes. E é em nome da manutenção da vida que eles, muitas vezes, extrapolam suas atribuições, utilizando desmesuradamente artifícios para a manutenção da vida: a obstinação terapêutica. Entretanto, estudos têm apontado que a formação adequada, voltada ao bem-estar do paciente, promove melhores resultados, conferindo um processo de morte mais harmonioso (SANTOS et al., 2014, p.371).

Além da perspectiva acadêmica, não se pode negligenciar os aspectos pessoais de cada profissional, – religiosidade, cultura, entre outros- além do sentimento de insegurança interferindo na tomada de decisão com relação ao óbito, em virtude dos aspectos éticos e legais relacionados a legislação vigente (SAIORON, 2014). O Artigo 1º da Resolução nº 1.805/2006, do Conselho Federal de Medicina (CFM), informa que “é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal”, revelando o posicionamento contrário dessa Entidade de Classe à prática da distanásia ao passo que revela um posicionamento favorável à autonomia do enfermo – ou seu representante- e à prática da ortotanásia (BRASIL, 2006).

A **ortotanásia** é considerada a abordagem mais adequada no que se refere aos enfermos fora de possibilidade terapêutica. “Tal prática aceita o curso natural de morte mediante a adoção de cuidados paliativos, evitando procedimentos desnecessários que apenas iriam prolongar o sofrimento do paciente, constituindo o limite de esforço

terapêutico” (SANTOS et al., 2014, p.369). Não há antecipação do óbito inevitável, -eutanásia- tampouco ações obstinadas e fúteis, -distanásia- apenas são dispensados cuidados paliativos, proporcionando o bem-estar do enfermo (SANCHES; SEIDL, 2013). Em outros termos, pode-se compreender a ortotanásia como o processo de terminalidade na qual o enfermo evolui ao óbito em decorrência da sua condição de saúde/doença em que nada é feito para o prolongamento à vida além do permitido pelo seu estado natural, nem tampouco para antecipar sua morte, conforme Santana explicita:

Percebe-se que a ortotanásia está fundamentada nos princípios bioéticos, não abrevia nem prolonga a vida da pessoa fora de perspectivas terapêuticas. Em contrapartida, também se percebe que os profissionais de saúde reconhecem a ortotanásia, mas demonstram dificuldades em praticá-la, seja por despreparo emocional ou por não perceberem de fato as necessidades do paciente [...] (SANTANA et al., 2013, p. 305).

No que se refere à ortotanásia, o Conselho Federal de Medicina, mediante a Resolução nº 1.805, de 09 de novembro de 2006, autoriza a prática da mesma como decisão específica dos profissionais médicos, após detectado, também pelo médico, o prognóstico de terminalidade. O Artigo 2º da mesma Resolução esclarece que o doente “continuará a receber todos os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, assegurada a assistência integral, conforto físico, psíquico, social, espiritual, inclusive assegurando- lhe o direito da alta hospitalar”. A Resolução também garante o direito a uma segunda opinião profissional (BRASIL, 2006) explicando ao enfermo sua real condição e respeitando a sua autonomia, ou a autonomia de seu representante legal, de assentir ou não com essa mudança de perspectiva e com a provável alta para melhor conforto e proximidade com a família nesse momento. Ou seja, cabe ao médico decidir quando interromper o tratamento da doença e se voltar para os cuidados paliativos, além de, sempre que possível, proporcionar a alta hospitalar do enfermo para que seus momentos derradeiros ocorram no ambiente domiciliar, com fácil acesso dos entes queridos. Ao mesmo tempo, reconhece-se o direito de recusar a nova conduta proposta e/ou solicitar uma segunda opinião profissional por parte da clientela (SANCHES; SEIDL, 2013). Assim,

para que o paciente e seus familiares compreendam e aceitem a finitude, faz-se preciso um diálogo esclarecedor acerca da ortotanásia e os cuidados paliativos que a sustentam para que se evitem equívocos.

Os cuidados paliativos que embasam todo o processo de ortotanásia são, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), uma abordagem abrangente, que promove a qualidade de vida dos enfermos e de seus familiares, no enfrentamento de doenças que ameacem a continuidade da vida, mediante a prevenção e alívio do sofrimento. Para tal, faz-se necessário a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2009).

Os cuidados paliativos objetivam a melhor qualidade de vida aos enfermos cuja patologia não é mais responsiva ao tratamento de cura (MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2009). Essa noção moderna acerca da morte e os cuidados paliativos fora introduzido pela inglesa Cicely Saunders, com formação em enfermagem, assistência social e medicina, autora de uma verdadeira revolução na maneira como cuidar do enfermo em fase final de vida e seus familiares, hoje amplamente conhecida como “Cuidados paliativos” (PESSINI; BERTACHINI; BARCHIFONTAINE, 2014). Assim sendo, pensar em ortotanásia é pensar em cuidar paliativamente, garantindo a humanização no momento da finitude da existência humana.

No tocante aos cuidados paliativos, a atuação da enfermagem deve ser devidamente reconhecida e valorizada, uma vez que os profissionais da enfermagem são os principais responsáveis pelo cuidado do paciente e, conseqüentemente, da ortotanásia, garantindo uma morte humanizada, digna e respeitosa ao enfermo fora de possibilidades terapêuticas (SANTANA et al., 2013).

Baseando-se nestas ideias pode-se dizer que a ortotanásia é compreendida como o conjunto de cuidados, fundamentados na bioética, que estipula limites para as condutas biomédicas em respeito à finitude humana. Nesta perspectiva, os cuidados paliativos tornam-se a melhor opção para o exercício da ortotanásia (SANTANA et al., 2013, p.299).

2.2 DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE (DAV)

2.2.1 DAV: Conceitualização e Desafios Emergentes

Como expresse anteriormente, os avanços biomédicos fizeram emergir muitas questões com relação aos limites da vida, especialmente em virtude do desenvolvimento de intervenções que podem tanto prolongar a vida quanto o evento de morte. Como consequência desses avanços, tornou-se necessária a elaboração de novos instrumentos para guiar/facilitar o processo de tomada de decisão nesse novo cenário, principalmente acerca do direito do enfermo de manifestar sua vontade. Em meio a essas novas situações, temos o surgimento da documentação conhecida, dentre outros termos, como Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) (ALVES, 2014; BOMTEMPO, 2012).

As DAV têm recebido denominações diferenciadas na literatura: testamento vital, testamento biológico, declaração antecipada de vontade, diretrizes antecipadas ou declaração antecipada de tratamento, living will, dentre muitas outras. Trata-se de um registro documental, realizado previamente à qualquer situação de enfermidade, revelando os procedimentos que o indivíduo gostaria (ou não) de ser submetido em circunstâncias ali descritas previamente, caso se encontre incapacitado de manifestar de forma autônoma sua vontade no futuro (ALVEZ, 2014; BOMTEMPO, 2012; BRASIL, 2012).

Em sua maioria, autores e legislações consideram as DAV não como um documento propriamente dito, mas sim como um gênero de documentos capazes de expressar a vontade do indivíduo, podendo ser subdividida (DADALTO; TUPINAMBÁS; GRECO, 2013; NUNES; ANJOS, 2014), ou seja, DAV seria um termo genérico, abrangente, para se referir a um conjunto de documentos, capazes de expressar a vontade acerca de procedimentos futuros. Se as DAV forem vistas sob essa óptica de “conjunto de documentos”, como ocorre em alguns países como a Espanha, a mesma possuirá, em resumo, 02 subdivisões mais comuns: testamento vital e mandato duradouro, se trazidos para o idioma nacional.

O testamento vital será o documento que constará as vontades propriamente ditas do indivíduo. Ele definirá os cuidados aos quais o cidadão desejará ser submetido (ou não) em determinadas circunstâncias, enquanto que o mandato duradouro trata da nomeação de uma espécie de tutor, que ficará responsável por tomar decisões em nome do enfermo caso este esteja impossibilitado, mesmo que temporariamente, de expressar seus desejos, além de assegurar que será respeitado o conteúdo expresse no testamento vital (DADALTO; TUPINAMBÁS; GRECO, 2013; NUNES; ANJOS, 2014; GRACIA,

2014). O testamento vital não precisa, necessariamente, ser acompanhado de um mandato duradouro, porém, como Gracia (2014) manifestou, a nomeação de um tutor se faz extremamente útil, pois é impossível para qualquer pessoa prever todas as possíveis situações nas quais poderá se encontrar. Sendo assim, caberia ao tutor esclarecer as dúvidas que não se encontrarem sanadas no testamento vital.

A ideia de permitir ao paciente maior autonomia acerca das condutas terapêuticas destinadas a ele surgiu nos Estados Unidos da América (EUA), na década de 60, quando o advogado Luis Kutner propôs a adoção do que chamou de living will (testamento vital). O intuito de tal documento era proteger o direito individual da morte, solucionando conflitos entre médicos, pacientes terminais e familiares acerca da tomada de decisão dos tratamentos diante da terminalidade. Segundo o documento proposto por Kutner, o paciente tem o direito de recusar ser submetido a tratamento médico cujo objetivo seja, estritamente, prolongar-lhe a vida, quando seu estado clínico for irreversível ou estiver em estado vegetativo sem possibilidade de retrocesso. Em outros termos, elaborou-se um instrumento de oposição à futilidade terapêutica - distanásia (ALVES, 2014; BOMTEMPO, 2012; DALDATO, 2013; DADALTO; TUPINAMBÁS; GRECO, 2013).

No ano de 1976, o “Estado da Califórnia aprovou o Natural Death Act, elaborado pela Faculdade de Direito da Universidade de Yale – lei que se tornou o primeiro diploma legal a textualmente reconhecer o testamento vital”, a partir disso, diversos estados Norte Americanos regulamentaram o testamento vital mediante aprovação de leis (DADALTO, 2013, p.107).

Depois dessas iniciativas, o Congresso dos Estados Unidos aprovou em 1991 a lei denominada The Patient Self-Determination Act ou Ato de Autodeterminação do Paciente (PSDA) (ALVES, 2014; BOMTEMPO, 2012), sendo a “primeira lei federal a reconhecer o direito à autodeterminação do paciente e o direito do paciente a fazer uma Diretiva Antecipada, em suas duas modalidades: testamento vital e mandato duradouro” (DADALTO, 2013, p. 108).

Esta lei reconhece a recusa do tratamento médico, reafirmando a autonomia do paciente, em que da sua entrada nos centros de saúde, serão registradas as objeções e opções de tratamento em caso de incapacidade superveniente do doente. Estas manifestações de vontade, diretivas antecipadas, são

realizadas de três formas: o living will (testamento em vida), documento o qual o paciente dispõe em vida os tratamentos ou a recusa destes quando estiver em estado de inconsciência; o durable power of attorney for health care (poder duradouro do representante para cuidados com a saúde), documento no qual, por meio de um mandato, se estabelece um representante para decidir e tomar providências em relação ao paciente; e o advanced care medical directive (diretiva do centro médico avançado), que consiste em um documento mais completo, direcionado ao paciente terminal, que reúne as disposições do testamento em vida e do mandato duradouro, ou seja, é a união dos outros dois documentos (BOMTEMPO, 2012, p.24).

Esses avanços no legislativo, no entanto, vieram acompanhados de baixa adesão por parte dos cidadãos. Assim, “a pouca adesão ao living will, aliada às críticas ao documento e ao aumento da autonomia do paciente, abriu caminho para novos gêneros de documentos de manifestação de vontade para tratamento médico nos EUA” (DADALTO; TUPINAMBÁS; GRECO, 2013, p. 464).

Enquanto as DAV estavam passando por um processo de aperfeiçoamento nos EUA, a União Europeia também buscou regulamentar a autonomia dos usuários dos sistemas de saúde. Em 1997, o Conselho Europeu publicou a Convention on Human Rights and Biomedicine, também conhecido como Convenção de Oviedo, que dispõe em seu artigo 09 que as vontades anteriormente manifestadas de um paciente, impossibilitado no momento de se expressar, devem ser levadas em consideração. Entretanto, o estabelecido nessa Convenção recebeu críticas acerca das terminologias utilizadas, que foram consideradas ambíguas, podendo ser interpretadas de diversas formas. Devido às críticas e argumentações, em 2009 o Conselho Europeu publicou outro documento sobre essa temática, procurando preencher algumas lacunas, sendo mais específico acerca do objetivo das Diretivas Antecipadas, além de delimitá-la melhor (ALVES, 2014).

Dentre os países europeus, a Espanha foi o primeiro a legalizar as Diretivas Antecipadas, com a denominação de “instrucciones previas”, mais de 10 anos após a legislação estadunidense (DADALTO, 2013),

tendo criado inclusive o Registro Nacional de Instruções Prévias, no intuito de assegurar sua eficácia em nível nacional, além de garantir a confidencialidade (ALVEZ, 2014). Entretanto, Gracia (2014) revela distorções na legislação, inclusive colocando em condição contraditória a figura do representante (mandato duradouro), ora descrito como alguém para tomar decisões pelo enfermo caso este não possa se expressar, ora descrito como mero fiscalizador do cumprimento das diretivas, sem maiores interferências.

Uma justificativa para a regulamentação conflituosa é que, segundo o mesmo autor, tanto a Espanha quanto os demais países ocidentais possuem um código penal cujo objetivo primário é a proteção da vida como prioridade. Essa postura paternalista não tem permitido a “autogestión del cuerpo, de la sexualidade, de la vida y de la muerte”, embora já seja possível identificar, com certa morosidade, mudanças sendo realizadas quanto a esse posicionamento, com maior valorização da liberdade e maior incentivo e aclamação pelo protagonismo dos indivíduos acerca de suas respectivas vidas e mortes (GRACIA, 2014, p.227).

Na Itália também houve situações conflitantes acerca das DAV. Tramitava em 2014 na Câmara Italiana um projeto de lei visando à regulamentação do chamado “testamento biológico”. O interessante é que a insegurança jurídica gerada pela ausência de regulamentação levou algumas prefeituras italianas a recolher registros por escrito dos cidadãos que assim desejassem, o que foi considerado ilegítimo posteriormente (ALVES, 2014). Assim, em meio a essa delicada e vasta discussão, uma associação italiana criou um aplicativo para rede social, na qual o chamado testamento biológico poderia ser visualizado por todos os membros adicionados pelo usuário,

os idealizadores do serviço entendem que a rede social pode ser um meio de publicitar e, assim, respeitar a escolha da pessoa quanto ao tratamento médico que quer receber no seu final de vida. Essa escolha deve ser realizada em estado de consciência [...] Percebe-se, nesse sentido, uma delicada interface entre as esferas pública e privada no tratamento de dados pessoais e de decisão, e a rápida inovação das práticas virtuais, que nos instiga a refletir sobre a validade desse tipo de publicitação de vontade (ALVES, 2014, p.144-5).

Com a nação portuguesa também ocorreram desafios acerca desse processo. Ao promulgar uma lei em 2012 regulamentando as DAV, explicitou clara confusão terminológica, igualando “o testamento vital às Diretivas Antecipadas de Vontade e trata o mandato duradouro, lá chamado de procurador para cuidados em saúde, como outro instituto jurídico” (DADALTO, 2013, p.108). Similarmente à Espanha, Portugal também instaurou um Registro Nacional do Testamento Vital (ALVES, 2014).

Nesse contexto em que se discute o direito de experienciar o processo de morte, surgiu na Holanda um grupo de indivíduos que manifestou preocupação, pois consideraram que o direito de ser mantido vivo estava ameaçado. Nesse país a eutanásia é legalizada, inclusive a eutanásia involuntária, assim, alguns cidadãos buscaram utilizar o testamento vital com o intuito de deixar explicitado o desejo de que prolonguem o seu viver, não admitindo ser submetido a eutanásia involuntária, por exemplo (ALVES, 2014).

Percebe-se que embora as DAV tenham surgido com o intuito de se tornar um instrumento facilitador em meio à complexidade que norteia o processo de morte, elas são desafiadoras para muitos países em decorrência das legislações vigentes, gerando situações polêmicas.

2.2.2 DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE NO CONTEXTO BRASILEIRO

No Brasil, a denominação “testamento vital” recebeu algumas críticas, entretantes, devido ao sentido da palavra “testamento” no Brasil: um ato unilateral de vontade, com eficácia no pós-morte, não sendo, portanto, a nomenclatura correta para a documentação que visa possuir eficácia em vida (ALVES, 2014; BOMTEMPO, 2012). Apesar disso, foi reconhecido o direito do paciente manifestar sua vontade através das DAV que, embora não possua uma lei referente à mesma, possui respaldo pelo CFM (KOVÁCS, 2014a; BRASIL, 2012).

A discussão relativa à possibilidade de se legislar sobre a elaboração de um documento que expresse a vontade do paciente quanto ao tratamento ao qual ele quer ser submetido em caso de manifesta incapacidade de decisão é parte do cenário brasileiro, que não possui lei sobre o assunto. Anteriormente ao debate da

chamada ortotanásia, que possui importante conexão com o tema ora em análise (ALVES, 2014, p. 150).

No contexto brasileiro, abordar as situações referentes ao óbito é histórica e culturalmente uma tarefa árdua, despertando, como sociedade pluralista que é, opiniões e argumentos divergentes. Em 1999 já pairava a necessidade de autonomia por parte desses enfermos. Em São Paulo, a lei estadual 10.241 dispunha “sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado e dá outras providências”. Essa lei regulamentava, dentre outros direitos, o de recusar tratamentos médicos, o que gerou relativa polêmica na época, ficando popularmente conhecida como “Lei Covas” (BRASIL, 1999; KOVÁCS, 2014a). Em 2006, o CFM publicou a Resolução 1.805, que dispõe acerca da distanásia ou futilidade terapêutica e sobre a prática da ortotanásia,

fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal (BRASIL, 2006, p.1).

Essa Resolução autoriza médicos a limitarem ou suspenderem procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em processo de terminalidade, com enfermidade grave e incurável, respeitando a vontade da pessoa ou de seu representante legal (BRASIL, 2006; SANCHES, SEIDL, 2013). Essa Resolução foi anulada em maio de 2007 pelo Ministério Público Federal (MPF), sob a alegação de temer pela integridade dos cidadãos internados em estado grave. Após algumas reformulações quanto à escrita e terminologias, a Resolução foi considerada procedente, pois se entendeu que o intuito era proteger o paciente de condutas vãs, que apenas prolongariam seu sofrimento (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2010).

Quando se publicou a Resolução 1.995/12, que dispõe acerca das DAV, não foi menos polêmica que as condutas anteriores. O MPF, em janeiro de 2013, ingressou com uma ação civil pública, “propondo a declaração de inconstitucionalidade e ilegalidade da referida

Resolução”. Entretanto, a Justiça Federal indeferiu o pedido do MPF, considerando que a Resolução apenas regulamenta a conduta ética médica (ALVES, 2014; KOVÁCS, 2014a; BRASIL, 2012). Assim, ela se tornou a primeira regulamentação sobre a temática no país, optando “por reconhecer, em um mesmo documento, o testamento vital e o mandato duradouro, fato não compreendido pela imprensa brasileira – que frequentemente tem se referido à aprovação do testamento vital pelo Conselho” (DADALTO, 2013, p.108).

Atualmente, a aplicação das DAV possuem a Resolução 1.995/12 do CFM como único respaldo, que dispõe acerca da postura médica a autonomia do paciente, declarando que as vontades do paciente devem ser “levadas em consideração pelo médico”, podendo o mesmo designar um representante para tal fim caso deseje, sendo as informações manifestadas por este também devendo ser consideradas, cabendo ao médico acatar as vontades expressas ou não conforme, dependendo da interpretação desse profissional, que deve recusar os pedidos da clientela caso perceba que há “desacordo com os preceitos ditados pelo Código de Ética Médica” (BRASIL, 2012). Trata-se de uma Resolução que orienta sobre as condutas do profissional médico, não possuindo poder de lei, tampouco respalda outras categorias profissionais da área da saúde.

Cabe aqui salientar que, apesar de não haver uma lei sobre as DAV, esteve em tramitação no Senado Federal o Projeto de Lei nº 524/2009, que dispunha acerca da

possibilidade de suspensão ou limitação de tratamentos mediante solicitação do paciente e afirmam que, caso o enfermo não possa mais expressar sua vontade e tenha se pronunciado anteriormente de forma contrária à limitação ou suspensão de tratamentos, essa vontade deverá ser respeitada. Não há menção, entretanto, à manifestação prévia em relação à suspensão de tratamento [...] (PONA; AMARAL, 2013, p. 241).

Entretanto, o referido Projeto de Lei foi arquivado em dezembro de 2014. Assim, não somente no Brasil, mas em outros países ocidentais, a iniciativa de dispor maior autonomia ao paciente acerca do processo de morte propiciou o surgimento de problemas sobre as definições, legislações, divergências de opinião e terminologias, uma

vez que há situações muito difíceis envolvidas nesse processo - eutanásia, futilidade terapêutica, terminalidade. Essa problemática tem sido identificada e trabalhada nas últimas décadas, entretanto, devido à complexidade da sociedade ocidental pluralista, tem-se uma diversidade de posicionamentos diante de uma situação problema, especialmente em relação à morte.

Gracia (2014), diante dessa realidade, acredita que a ampliação da autonomia das pessoas será inevitável, permitindo a autogestão não apenas de suas vidas, sadias ou enfermas, mas também de seus respectivos processos de morte (GRACIA, 2014). Seguindo esse pressuposto, Alves (2014) alerta que, para que esse novo caminho seja traçado, torna-se de importância ímpar leis e regulamentações bem redigidas, uma vez que, segundo o referido autor, a linguagem possui influência significativa na formação do nosso raciocínio acerca de uma determinada temática, por conseguinte, precisa ser muito bem elaborada para precaver interpretações divergentes sobre um determinado documento, comprometendo assim a efetividade do mesmo.

2.3 OS DESAFIOS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE FRENTE À TERMINALIDADE

Essas situações de morte iminente costumam gerar conflitos em virtude de pontos de vista diferentes. Essa realidade conflituosa pode ocasionar angústia para os envolvidos no processo de morte – enfermos, familiares e profissionais da saúde - enquanto uma postura decisiva quanto a conduta terapêutica não é estabelecida. Aos profissionais cabe aprender a lidar com a complexidade da situação, sabendo cuidar de si mesmos, conviver com seus próprios anseios, frustrações e crenças ao passo que, também, precisam aprender a cuidar do paciente e seus familiares, dando-lhes o suporte necessário para o enfrentamento dos limites entre viver e morrer (AMORIM, 2014; JUNGES et al., 2010).

Nesse complexo contexto, entende-se que o profissional precisa primeiramente cuidar de si mesmo para que possa cuidar do outro de maneira satisfatória. Entretanto, essa conduta é de caráter desafiador, uma vez que em nossa sociedade, no contexto atual, temos a quase obrigatoriedade de sermos melhores e autossuficientes, sem demonstrar necessidade ou solicitar a ajuda de outrem, sem demonstrar as dúvidas, as fraquezas ou os medos (AMORIM, 2014). Nesse aspecto sociocultural em que estamos inseridos, observa-se que:

[...] o homem esquece ou deixa em segundo plano, de ser e de conviver (o viver com) na busca incessante do ter. Ele preocupa-se com a aparência externa, deixando de lado o cuidado com a sua essência. Como resultado, esse homem encontra-se continuamente insatisfeito, sofre e adoece, fato que pode ser comprovado com os aumentos das doenças de ordem mental e psíquica e das ‘dores da alma’. Quando se trata do educar e do cuidar em saúde, essa realidade torna-se mais complicada [...] Como exigir compaixão, atenção e respeito se tais virtudes não foram cultivadas na essência daquele ser? Como exigir um efetivo cuidado daqueles que foram formados tendo apenas como base o desenvolvimento, por vezes, de competências técnicas?[...] (AMORIM, 2014, p. 276).

Percebe-se na mensagem supracitada uma crítica reflexiva em relação ao impacto negativo das exigências do mundo atual nas pessoas, ressaltando que para os profissionais da saúde – num momento em que tanto se explicita acerca da humanização da assistência- essas exigências de imparcialidade, de não demonstrar seu lado humano no ambiente de trabalho, pode ser danoso tanto para quem recebe o cuidado quanto para quem cuida. Parece existir alguma dificuldade de reconhecer o profissional que atua na saúde enquanto indivíduo que, como tal, precisa ser cuidado e ter seus valores respeitados. Seguindo esse raciocínio, os profissionais atuantes na área da saúde estão inseridos nessa cultura como qualquer outro indivíduo pertencente a essa sociedade, logo, tabus culturais -como a morte- também interferem, mais significativamente ou não, no dia-a-dia do fazer profissional e isso não pode ser ignorado (GRACIA, 1998; SAIORON, 2014).

Em decorrência do interdito sociocultural em relação à morte “cada vez mais negada em sua essência à medida que a ciência consolida seu poder”, não se consegue ainda propiciar respostas claras o suficiente sobre os aspectos que a circundam. Como consequência disso, a temática do óbito permanece cercada de controvérsias bioéticas, políticas, religiosas, científicas e legais; causando notórias dificuldades aos trabalhadores da saúde desde a formação acadêmica, que também

sofre influência do contexto social vigente (SANTOS et al., 2014, p.369).

Outros autores, como Santana et al. (2013) mostraram grande preocupação em relação a essa dificuldade de se lidar com o óbito em seu trabalho com enfermeiros, destacando essa fragilidade como justificativa para que o tema finitude seja abordado com maior relevância na formação acadêmica desses profissionais, criticando o foco voltado para o “salvar vidas” o que, segundo os mesmos, dificulta o agir diante do processo de morte. Para eles, a formação do profissional enfermeiro, e também do profissional médico, está fortemente vinculada com o curar doenças e salvar vidas como consequência e, quando salvar essas vidas não se torna viável, surge o sentimento de frustração. Esse processo de dificuldades que acaba culminando na frustração seria o resultado dessa complexa teia de fatores socioculturais que transforma a morte em algo inadmissível, que precisa ser combatido, cabendo ao profissional da saúde vencer esse combate.

Durante a academia o futuro enfermeiro necessita encontrar subsídios para o enfrentamento da morte, aprendendo, por exemplo, como lidar com pacientes terminais. Como enfermeiros, somos formados para o cuidado em todas as etapas da vida, das quais a morte é a última delas. Percebe-se o desafio em lidar com a morte e a necessidade de discussões do processo de morrer nos cursos de graduação e no cotidiano laboral [...] (SANTANA et al., 2013, p.301).

Sendo assim, faz-se necessário que a enfermagem, assim como outros profissionais que atuam na área da saúde, busque substituir o sentimento de frustração por uma nova forma de pensar e atuar, para que se possa planejar e executar o melhor cuidado humanizado possível ao paciente que se encontra diante do final de sua trajetória de vida. O impacto dessa mudança de visão seria positivo, uma vez que os enfermeiros são profissionais aptos a prescrever e a implantar cuidados, os quais certamente seriam mais efetivos se os profissionais apresentassem uma nova visão sobre a morte e as reais necessidades de cuidado dos pacientes que se encontram em fase final de vida; além de melhorar o olhar desses profissionais sobre eles mesmos, amenizando o

possível sofrimento da experiência de lidar com o óbito no seu cotidiano (KOVÁCS, 2014b; SANTANA et al., 2013).

Outros autores (HERMES; LAMARCA, 2013; JUNGES et al., 2010; SANCHES, SEIDL, 2013) também destacam fragilidades na formação acadêmica dos trabalhadores da saúde em relação ao óbito e como manejá-lo da melhor maneira possível; o que talvez indique a necessidade de algumas mudanças curriculares, desvinculando, dentro das possibilidades, do modelo curativista hegemônico. Dessa forma, acredita-se que se amenizaria o sofrimento e a insegurança por parte dos trabalhadores, ao mesmo tempo que estimularia o cuidado humanizado:

O processo de morte traz consigo conflitos e angústias humanas com os quais o estudante-profissional de saúde irá, inevitavelmente, lidar durante toda a carreira. Deve ser, portanto, devidamente preparado para suprir sua própria fragilidade, de forma a estabelecer uma relação interpessoal humanizada, segura, honesta e cautelosa, conferindo, assim, conforto ao paciente e seus familiares diante dessa delicada situação (SANTOS et al., 2014, p.370).

Apesar dos indícios de que para alterar esse quadro sobre a morte faz-se necessário que os profissionais comecem, desde o início de sua formação, a desconstruir paulatinamente o tabu em torno da finitude, esse é um grande desafio, uma vez que “refletir a morte é uma proposta pedagógica relativamente atual [...] docentes graduados há mais tempo pouco discutiram sobre o processo de finitude durante a formação acadêmica” (SANTANA et al., 2013, p.302). Entretanto, não se pode admitir que cabe somente às instituições de ensino a responsabilidade da resolução dessa ampla problemática, mesmo que se admita seu papel de destaque.

A constituição cultural de uma civilização influencia nos diversos aspectos da sociedade, -como já foi abordado anteriormente- seja na moralidade dos indivíduos em relação ao que é certo ou errado, seja no ambiente acadêmico; também interferindo na legislação e códigos de ética. Um aspecto em comum que as sociedades ocidentais demonstram é a valorização da vida humana. Essa valorização se reflete na legislação, na qual se objetiva a proteção da vida como prioridade; embora, nos últimos anos, o conceito de liberdade tem recebido mais espaço, algumas vezes sendo considerado o protagonista dentre os

demais fundamentos sociais. Assim, não é rara a dificuldade em articular o binômio vida-liberdade e estabelecer quando um valor deve se submeter ao outro. Tradicionalmente, os países ocidentais resolvem esses conflitos em favor da vida, mas é cobrada cada vez mais a importância e a supremacia da liberdade (GRACIA, 2014).

Para Gracia, 2014, as legislações avançam em passos lentos no sentido de ampliar a autonomia das pessoas, permitindo a “autogestão” das mesmas e que essa é uma mudança que não cabe mais recuo, apenas avanço. Esse processo moroso resulta, em certos momentos, em leis ambíguas e confusas, que dão margem a diversas interpretações.

Assim como as leis da nação a que pertencem, as Categorias Profissionais tentam fazer essa delicada articulação entre a liberdade e a vida. No Brasil, os códigos que regulamentam as condutas dos profissionais da saúde – Código de Ética Profissional- tentam guiar as ações desses trabalhadores, entretanto, assim como as leis, por vezes se tornam ambíguos, de difícil interpretação, dificultando ao invés de facilitar a tomada de decisão dos profissionais. A pesquisa de Sanches & Seidl, realizada no ano de 2013, revelou que a maioria dos participantes se sentia insegura em lidar com a terminalidade dos enfermos não apenas pela fragilidade na formação acadêmica, mas também em virtude da insegurança em relação à legislação brasileira e também com a Resolução 1.805/06 do CFM que, como já mencionado anteriormente, regulamenta as condutas diante do enfermo com prognóstico de óbito, favorecendo a ortotanásia e prevenindo a prática da distanásia (BRASIL, 2006).

Ao que parece, essa Resolução tornou-se desacreditada devido a alguns problemas de ordem judicial. A Resolução 1.805 chegou a ser suspensa, pois, no entendimento do Ministério Público (MP), a suspensão ou limitação de tratamento -prevista no Artigo 1º- seria um abreviamento da vida característico da eutanásia passiva, que é crime na lei brasileira, como já visto anteriormente (SANCHES, SEIDL, 2013).

Em 2010, esse impedimento do MP foi considerado improcedente pela 14ª Vara Federal, que argumentou que o CFM tem competência para editar uma norma com esse teor, que não versa sobre direito penal, mas, sim, sobre consequências disciplinares. No entanto, há iniciativas, visando dar a essa regulamentação força de lei (SANCHES, SEIDL, 2013). Esse tipo de conflito parece enfraquecer a confiança dos profissionais diante da terminalidade, temendo um possível processo judicial.

3 METODOLOGIA

3.1 TIPO DE ESTUDO

O estudo apresentou uma abordagem qualitativa exploratória para que fosse possível conhecer a percepção dos sujeitos em relação a temática proposta. Na pesquisa qualitativa, os conhecimentos emergem das experiências vivenciadas pelos sujeitos, com a possibilidade de descobrir significados a partir da compreensão e interpretação de cada indivíduo, assim como do coletivo, sobre uma realidade específica. Trata-se de um modelo que “tende a ser holístico, buscando a compreensão do todo”, além de ser uma metodologia flexível, permitindo-se adaptar a pesquisa, conforme as descobertas (POLIT; BECK, 2011, p.289).

Optou-se pela pesquisa exploratória a fim de buscar entender a percepção de enfermeiros sobre as DAV, para indagar sua natureza e os diversos fatores a elas relacionados, assim como a compreensão dos sujeitos acerca da experiência ética que pode estar envolvida no processo (POLIT; BECK, 2011).

3.2 LOCAL DO ESTUDO

O estudo se efetuou na Unidade de Terapia Intensiva e Clínicas Médicas do Hospital Universitário (HU) Professor Polydoro Ernani de São Thiago, da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), situado na cidade de Florianópolis, no Estado de Santa Catarina. Optou-se por essas unidades por serem ambientes caracteristicamente complexos e que, não raramente, recebem pacientes em situação de terminalidade.

A Unidade de Terapia Intensiva se situa no quarto andar do HU. Desde o ano de 2008 possui um espaço físico que possibilita 20 leitos, porém, conta atualmente com 13 leitos, sendo dois voltados para situações de isolamento e dois com suporte para hemodiálise. Cabe aqui salientar que a UTI tem o suporte necessário para prestar atendimento às situações clínico/cirúrgico de qualquer especialidade, sendo classificada como UTI do tipo II. A Unidade é subdividida fisicamente em dois postos de enfermagem, denominados “UTI A” e “UTI B”; porém, contam com a mesma gestão e equipes de assistência (GARCIA, 2013).

As visitas são distribuídas em três momentos no dia, totalizando 02h30min de visitação diária. As visitas são fracionadas de acordo com o quantitativo de visitantes presentes, desde que não haja comprometimento da ordem local (GARCIA, 2013).

Quanto à Clínica Médica, o HU conta com 03 unidades de internação, assim distribuídas: Clínica Médica I (CM-I), Clínica Médica II (CM-II) e Clínica Médica III (CM-III). Atualmente, a CM-I possui 29, sendo apenas 21 ativos; a CM-II possui 25 leitos e a CM-III encontra-se com seus 29 leitos desativados. (HOSPITAL UNIVERSITÁRIO, 2014; LOCKS, 2013).

3.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Os participantes do estudo foram os enfermeiros que atuavam na Unidade de Terapia Intensiva e nas Unidades de Clínica Médica do Hospital Universitário Professor Polydoro Ernani de São Thiago nos diferentes turnos (manhã, tarde, noite I e noite II), incluindo os residentes de enfermagem (R1 e R2) da Residência Integrada Multiprofissional em Saúde (RIMS) que atuavam nas referidas unidades. Os critérios de inclusão restringiu-se a ser enfermeiro (contratado, concursado ou residente de enfermagem R1 ou R2) e atuar na Unidade de Terapia Intensiva e/ou Unidade de Clínica Médica.

Optou-se pelos enfermeiros como informantes por ser uma das categorias que se encontra mais próxima do paciente e de seus acompanhantes, com maior desgaste emocional devido a essa proximidade com o sofrimento do outro (HERMES; LAMARCA, 2013). Incluíram-se também os residentes de enfermagem por serem profissionais que ainda possuem significativo vínculo acadêmico, logo, poderiam opinar com maior propriedade sobre a interferência, positiva ou negativa, das DAV na formação acadêmica.

A Residência Integrada Multiprofissional em Saúde (RIMS) é uma modalidade de Pós-graduação lato sensu caracterizada pela formação em serviço, supervisionada por profissionais capacitados (preceptoria e tutoria), em regime de dedicação exclusiva, com atividades desenvolvidas no Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina (HU-UFSC). A mesma encontra-se estruturada em três áreas de concentração – Atenção em Urgência e Emergência, Atenção em Alta Complexidade e Atenção em Saúde da Mulher e da Criança – e conta com profissionais das áreas de Enfermagem, Farmácia, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Nutrição, Odontologia, Serviço Social e Psicologia, totalizando 36 vagas. (UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA, 2013).

A Terapia Intensiva é uma unidade que possui atualmente um total de 17 enfermeiros (um no cargo de chefia e 16 assistenciais) e tem capacidade de receber anualmente 04 residentes de enfermagem da

RIMS. Quanto à Unidade de Clínica Médica, esta possui 08 enfermeiros, sendo que um deles exerce o papel de chefia. Cada unidade contabilizava 02 residentes de enfermagem, ou seja, 06 residentes no total. Foram entrevistados ao todo 19 profissionais enfermeiros que, para garantir o anonimato dos mesmos, são nomeados pela letra “P” (profissional), seguido do número indicando a ordem das entrevistas (P01, P02, e assim sucessivamente), sendo a maior parte do sexo feminino. A maioria dos participantes relatou possuir alguma crença religiosa, além de experiência profissional prévia e possuir mais de duas pós-graduações completas. Também prevaleceram os profissionais que relataram desconhecer as DAV e sua utilização no Brasil, assim como também relataram uma abordagem considerada insuficiente sobre a terminalidade durante a formação acadêmica.

3.4 COLETA DE DADOS

A coleta dos dados se iniciou após a aprovação da proposta pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH) da Universidade Federal de Santa Catarina (ANEXO I), no mês de janeiro do ano de 2016, com o encerramento em março do mesmo ano, totalizando, assim, 02 meses consecutivos de coleta de dados.

O processo de coleta se efetuou por meio de entrevista semiestruturada (APÊNDICE A), utilizando um gravador como recurso adicional com o intuito de possibilitar maior percepção acerca dos pontos de vista dos enfermeiros participantes; admitindo-se correções, esclarecimentos e a garantia de uma maior segurança e fidedignidade na coleta dos dados. Ressalta-se que o instrumento promovia um exercício de projeção, ao solicitar que os enfermeiros participantes imaginassem o impacto das DAV no seu fazer profissional, mesmo na ausência de uma experiência anterior semelhante. Na condição de pesquisadora qualitativa, pretendeu-se promover esse diálogo com os sujeitos participantes, utilizando-se a entrevista semiestruturada previamente elaborada como guia, uma vez que ao dialogar com as pessoas que estão de algum modo envolvidas com o fenômeno estudado pode-se também observá-las e analisá-las em relação aos seus gestos, posturas, expressão de sentimentos e crenças (POLIT; BECK, 2011).

Salienta-se que, anteriormente à realização da entrevista, os profissionais foram abordados em seus respectivos locais e turnos de atuação para a explanação do objetivo do estudo a ser realizado. Quando concordavam em participar, solicitava-se a leitura e preenchimento do

TCLE juntamente com a permissão por escrito para uso do gravador digital (APÊNDICE B).

Os participantes foram arguidos sobre o melhor dia e horário para a realização da entrevista para que não existisse comprometimento do bem-estar e da realização das suas atividades de trabalho. Após esses trâmites, a entrevista foi realizada em local privado com o objetivo de garantir privacidade e prevenir constrangimentos aos sujeitos desta pesquisa, sendo esse local situado nas próprias unidades de atuação dos mesmos, garantindo assim maior comodidade.

Para coletar os dados pretendidos, escolheu-se o método snowball (Bola de neve). Trata-se de uma técnica de amostragem que utiliza cadeias de referências, formando uma espécie de rede de informações, na qual os participantes iniciais indicam novos participantes que por sua vez indicam novos participantes e assim sucessivamente, até que seja alcançado o objetivo proposto, ou seja, o ponto de saturação (BALDIN; MUNHOZ, 2011). Optou-se por essa metodologia por acreditar ser a temática desse estudo ainda pouco difundida entre os enfermeiros. Assim, buscou-se primeiramente um “informante chave”, sendo este um enfermeiro que atuava em uma unidade não incluída na coleta de dados que indicou os possíveis sujeitos que pudessem ter algum conhecimento e/ou provável interesse sobre a temática das DAV. Identificados esses sujeitos, solicitou-se que estes indicassem outros enfermeiros, dentro daquela localidade que tivessem, ao seu ver, interesse no desenvolvimento desse estudo. Discutir desafios emergentes com o uso das DAV em termos ético-legais e educacionais para enfermeiros.

Após concordarem em participar do estudo, o enfermeiro era primeiramente questionado quanto ao seu conhecimento sobre DAV (o que é e qual a utilização). Caso desconhecesse o que eram as DAV, explicava-se sobre as DAV, utilizando-se um modelo impresso de DAV como recurso auxiliar. Encerrou-se a coleta de dados após constatada a saturação dos dados.

3.5 ANÁLISE DE DADOS

Os dados coletados foram transcritos na íntegra e, logo após, foi realizada uma leitura minuciosa para que fosse obtida uma visão generalizada que possibilitasse conhecer a percepção dos enfermeiros entrevistados acerca das DAV, utilizando-se como recurso auxiliar o software Atlas ti para uma análise mais fidedigna e com rigor científico. Nesta pesquisa, utilizou-se a Análise Textual Discursiva composta por quatro focos: desmontagem dos textos ou processo de unitarização;

estabelecimento de relações que consiste na elaboração de categorias; captação do novo emergente no qual se explicita a compreensão obtida e, finalmente o processo auto-organizado, que consiste, em outros termos, num processo de aprendizagem viva (MORAES; GALIAZZI, 2011).

Realizou-se uma análise detalhada do conteúdo coletado e, seguidamente, iniciou-se a desmontagem dos textos com o intuito de enfatizar os principais elementos que os constituíam, mediante processo de fragmentação que possibilitou a posterior unitarização dos dados. Seguindo o processo de análise escolhido, os dados foram classificados e agrupados por semelhança para que, desse modo, fosse possível eleger as categorias (MORAES; GALIAZZI, 2011).

Após cumprir as etapas supracitadas, buscou-se a captação de um novo emergente, ou seja, compreensão obtida através da interpretação da temática e da elaboração de um metatexto, de possíveis críticas e da validação dos dados, interpretando os significados e relacionando-os ao corpus original. Para a finalização do processo analítico, realizou-se um processo auto-organizado, buscando interlocuções teóricas e novas compreensões acerca do fenômeno estudado até então.

3.6 ASPECTOS ÉTICOS

Foram respeitados todos os aspectos éticos conforme as recomendações da Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012b), que regulamenta a Pesquisa Envolvendo Seres Humanos. Inicialmente foi solicitada a Declaração da Instituição onde posteriormente os dados foram coletados, sendo especificados, brevemente, o objetivo, a metodologia e também os prováveis riscos e benefícios decorrentes dessa pesquisa.

Assim, submeteu-se esta pesquisa ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH) da Universidade Federal de Santa Catarina para avaliação e aprovação. Mediante aprovação, (Parecer 1.353.986.) ocorreu um contato prévio com os participantes enfermeiros para a divulgação da proposta, sendo entregue aos interessados no estudo um documento denominado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias – uma cópia ficando de posse da pesquisadora e outra de posse do sujeito- prestando esclarecimentos quanto ao tema da pesquisa, convidando-os a participar da mesma; explicitando o objetivo central; assegurando o cumprimento dos aspectos éticos envolvidos como o direito à privacidade, a obtenção

de sua permissão para o uso do gravador digital, a garantia do sigilo e do anonimato acerca das informações concedidas.

Os participantes foram devidamente esclarecidos quanto ao objetivo, justificativa, metodologia e benefícios esperados, sendo informados da possibilidade de desistência da participação a qualquer momento, sem nenhum tipo de prejuízo. Solicitou-se o consentimento para uso de gravador, para divulgação dos resultados de forma anônima e, se concordassem, assinarem o TCLE. Assumiu-se o compromisso de cumprir com o rigor científico de uma pesquisa qualitativa, respeitando os preceitos éticos em todas as etapas do estudo, para que seus resultados possam ser publicados com credibilidade.

Quanto à estimativa dos riscos da pesquisa, não houve riscos à integridade física dos sujeitos participantes. Poderia haver riscos mínimos decorrentes do constrangimento por parte dos enfermeiros ao expor suas percepções acerca da utilização das DAV. Respeitou-se o rigor científico no desenvolvimento deste estudo para que o mesmo tivesse validade e confiabilidade e que os preceitos éticos fossem respeitados.

A referida pesquisa poderá trazer benefícios tanto aos enfermos em situação de terminalidade e seus familiares quanto aos profissionais participantes, uma vez que poderá promover uma maior reflexão dos enfermeiros sobre a terminalidade e suas questões norteadoras e a utilização das DAV, acerca de suas vantagens e desvantagens. Assim, acredita-se que essas reflexões possam contribuir com uma atuação de enfermagem mais segura e eficaz, proporcionando aos enfermos um cuidado de melhor qualidade e mais humanizado, sempre embasado nos preceitos éticos que norteiam a profissão.

Além da obtenção do TCLE dos envolvidos, ficaram firmados nessa pesquisa, entre outros, os seguintes compromissos: ponderação entre riscos e benefícios; a previsão de procedimentos que assegurem a confidencialidade, privacidade e proteção do (a) participante; o respeito aos valores culturais, sociais, morais, religiosos e éticos; o respeito aos hábitos e costumes dos sujeitos; a garantia do retorno dos dados e benefícios obtidos com a pesquisa para as pessoas envolvidas por meio da publicitação da dissertação na íntegra, sendo disponibilizada uma cópia para a Diretoria de Enfermagem do HU da UFSC, e publicação/divulgação no meio acadêmico científico dos resultados através da elaboração de 02 artigos. O anonimato dos participantes foi garantido, preservando-se a confidencialidade das informações.

Também foi assumido o compromisso de conduzir a pesquisa conforme os parâmetros éticos e legais, buscando sua conclusão no

prazo estabelecido, utilizando os dados obtidos exclusivamente para os fins previstos no protocolo e, comprometendo-se de publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Os dados gravados foram armazenados em CDs e, juntamente com os TCLEs serão guardados por cinco anos e ficarão sob a guarda da pesquisadora responsável.

Os participantes foram esclarecidos sobre seus direitos de comunicarem verbalmente sua desistência em participar da pesquisa e da liberdade de se retirarem da pesquisa em qualquer etapa da mesma, sem qualquer prejuízo para si, comunicando-se verbalmente, por telefone ou e-mail.

4 RESULTADOS

Os resultados desse estudo serão apresentados mais aprofundadamente na forma de dois manuscritos, sendo que o manuscrito 01 objetivou conhecer a ótica de enfermeiros sobre o potencial de aplicabilidade e influência das DAV no cuidado prestado e nas práticas da equipe de saúde, buscando identificar e analisar a percepção sobre a aplicabilidade e a característica ambígua das DAV e o possível impacto no cotidiano dos enfermeiros. Quanto ao manuscrito 02 objetivou discutir desafios emergentes com o uso das DAV em termos ético-legais e educacionais para enfermeiros, abordando os desafios relacionados à formação acadêmica de enfermeiros, além de questões legais consequentes do impacto das DAV.

4.1 MANUSCRITO 01: DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE NA PERCEPÇÃO DE ENFERMEIROS: NOVOS BENEFÍCIOS, NOVAS DEMANDAS?

DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE NA PERCEPÇÃO DE ENFERMEIROS: NOVOS BENEFÍCIOS, NOVAS DEMANDAS?

Isabela Saioron*
Flávia Regina Souza Ramos**

RESUMO

Introdução: As Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) são um registro documental no qual o indivíduo manifesta quais os procedimentos que gostaria ou não de ser submetido em determinadas circunstâncias, porém, o Brasil não possui familiaridade com essa documentação. **Objetivo:** conhecer a ótica de enfermeiros sobre o potencial de aplicabilidade e influência das Diretivas Antecipadas de Vontade no cuidado prestado e nas práticas da equipe de saúde. **Método:** estudo qualitativo de caráter exploratório, com dados coletados por meio de entrevistas semiestruturadas com 19 enfermeiros atuantes

*Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós- graduação em Enfermagem/ PEN/ UFSC. Membro do grupo de pesquisa PRAXIS/ PEN/ UFSC. Bolsista CAPES- PROEX.

**Enfermeira. Doutora em Enfermagem, Pós Doutora em Educação (Universidade de Lisboa), Professora Associada do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós- graduação PEN/UFSC, Pesquisadora CNPq, membro do Grupo de Pesquisa Trabalho, Ética, Saúde e Enfermagem- PRAXIS- PEN/ UFSC.

em Terapia Intensiva e Clínica Médica de um Hospital Universitário do sul do Brasil, utilizou-se para a análise dos dados a Análise Textual Discursiva. **Resultados:** emergiram duas grandes categorias: benefícios e demandas para os enfermeiros e a equipe multiprofissional e benefícios e demandas para o enfermo e seus familiares. **Conclusão:** a projeção de aplicação das DAV, elaborada pelos enfermeiros ,foi pertinente e identificou valores em conflito. As DAV são ainda pouco exploradas e utilizadas no Brasil e a escassez de estudos envolvendo profissionais da saúde, em especial os enfermeiros, além da falta de sua regulamentação jurídica podem limitar ainda mais a utilização desse instrumento.

Descritores: Diretivas antecipadas. Autonomia. Enfermagem.

ABSTRACT

Introduction: Advance Directives (AD) is a documentary record in which the individual manifests what procedures would be submitted or not in certain circumstances; however, Brazil has no familiarity with this documentation. **Objective:** To know the perception of nursing about the applicability of the AD in the provided care and practices of health team. **Method:** A qualitative study of exploratory nature, with data collected by semi-structured interviews with 19 professionals working in Intensive Care and Internal Medicine of a university hospital in Southern Brazil. The Discursive Textual Analysis was used to explore the data. **Results:** Arose two broad categories: benefits and demand for nurses and the multidisciplinary team, and benefits and demands for the diseased and their relatives. **Conclusion:** the purpose of application of AD, elaborated by the nurses, was relevant and identified conflicting values. AD are still poorly explored and used in Brazil, and the lack of studies involving health professionals, especially nurses, in addition to their lack of legal regulations, can further limit the use of this instrument.

Keywords: Advance Directives. Autonomy. Nursing.

RESUMEN

Introducción: Advance Directives (AD) is a documentary record in which the individual manifests what procedures would be submitted or not in certain circumstances; however, Brazil has no familiarity with this documentation. **Objective:** To know the perception of nursing about the applicability of the AD in the provided care and practices of health

team. **Method:** A qualitative study of exploratory nature, with data collected by semi-structured interviews with 19 professionals working in Intensive Care and Internal Medicine of a university hospital in Southern Brazil. The Discursive Textual Analysis was used to explore the data. **Results:** Arose two broad categories: benefits and demand for nurses and the multidisciplinary team, and benefits and demands for the diseased and their relatives. **Conclusion:** the purpose of application of AD, elaborated by the nurses, was relevant and identified conflicting values. AD are still poorly explored and used in Brazil, and the lack of studies involving health professionals, especially nurses, in addition to their lack of legal regulations can further limit the use of this instrument.

Palabras claves: Directivas anticipadas, autonomía, Enfermería.

INTRODUÇÃO

O processo de morte na sociedade ocidental pode ser considerado ainda um tabu na atualidade, despertando percepções e posições divergentes. Não raramente situações de conflito ocorrem no ambiente hospitalar, onde o enfermo em situação de terminalidade convive com seus familiares e com os profissionais da saúde, em relações que podem fomentar angústias e dúvidas quanto às condutas referentes a esse momento (AMORIM, 2014; JUNGES et al, 2010; SAIORON, 2014), uma vez que envolve não apenas avaliações clínicas, mas aspectos culturais e por vezes religiosos (GRACIA, 2014).

Dentre os profissionais envolvidos nos processos de morte e morrer, os enfermeiros se encontram muito próximos do paciente e seus acompanhantes, por vezes com vínculos afetivos mais favorecidos pelas circunstâncias do cuidado, e também podendo vivenciar maior desgaste emocional por tal proximidade (HERMES; LAMARCA, 2013).

As Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) surgem como um instrumento capaz de facilitar a resolução dos conflitos referentes às condutas a serem tomadas pelos profissionais da saúde, diante de uma situação na qual o enfermo apresenta alguma limitação em sua tomada de decisão. Trata-se de um registro documental no qual o indivíduo manifesta os procedimentos que gostaria ou não de ser submetido em determinadas circunstâncias, expressando sua vontade acerca desses procedimentos (ALVEZ, 2014; BOMTEMPO, 2012; BRASIL, 2012). Através dessa documentação, o autor consegue deixar explícitos os seus desejos caso se encontre incapacitado de manifestar sua vontade no futuro por condição de doença.

Essa proposta surgiu nos Estados Unidos da América (EUA), na década de 60, quando o advogado Luis Kutner propôs a adoção do que chamou de living will (testamento vital). Seu intuito era proteger o direito individual da morte, solucionando conflitos entre médicos, pacientes terminais e familiares acerca da tomada de decisão dos tratamentos diante da terminalidade (ALVES, 2014; BOMTEMPO, 2012; DALDATO, 2013; DADALTO; TUPINAMBÁS; GRECO, 2013).

Essa valorização da liberdade de escolha diante de enfermidades e da própria terminalidade parece fomentar situações contraditórias diante das legislações dos países ocidentais que, tradicionalmente, possuem o objetivo primário de proteger a vida humana. Embora seja possível identificar uma crescente valorização da liberdade e do protagonismo dos indivíduos sobre sua vida e morte, essa ocorre com morosidade, fomentando divergências na sociedade (GRACIA, 2014).

Assim, além de objetivar garantir a autonomia do enfermo, as DAV também podem aliviar familiares e profissionais da saúde (BERMEJO; BELDA, 2015), uma vez que considerar o que o enfermo deseja em seu final de vida é uma tarefa conturbada (LIBRACH; HANVEY, 2012). Porém, cabe ressaltar que o Brasil não possui familiaridade com essa documentação. Até o presente momento, o Conselho Federal de Medicina, através da Resolução Nº 1.995, de 09 agosto de 2012 foi o único a se manifestar a respeito da utilização da DAV, como documento jurídico nos cartórios em todo território nacional (BERMEJO; BELDA, 2015; BRASIL, 2012), não havendo ainda uma lei que regulamente sua utilização.

Tendo em vista esse cenário e suas fragilidades, questionou-se: como os profissionais enfermeiros percebem a utilização das DAV no contexto atual brasileiro?

Assim, objetivou-se conhecer a ótica de enfermeiros sobre o potencial de aplicabilidade e influência das Diretivas Antecipadas de Vontade no cuidado prestado e nas práticas da equipe de saúde das Unidades de Terapia Intensiva e Clínica Médica de um Hospital Universitário do sul do país.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de caráter qualitativo exploratório realizado com 19 enfermeiros, incluindo residentes, atuantes nas unidades de Terapia Intensiva e Clínicas Médicas I e II de um Hospital

Universitário do sul do Brasil. Optou-se por essas unidades em virtude do representativo número de pacientes graves e/ou em terminalidade, onde as DAV poderiam ser mais habituais ao contexto de trabalho. Elegeu-se os enfermeiros como participantes por ser uma das categorias profissionais que se encontra muito próxima do paciente e de seus acompanhantes, podendo ser estar exposta à maior desgaste emocional devido a essa proximidade com o sofrimento do outro (HERMES; LAMARCA, 2013) e, conseqüentemente, podendo ser, em virtude disso, os profissionais que sofram mais diretamente a influência das DAV. Utilizou-se como critério de exclusão os enfermeiros que se encontravam de férias ou de licença saúde.

A coleta de dados teve início após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (Parecer 1.353.986). Solicitou-se a leitura e concordância com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido antes de iniciar o processo de coleta de dados e foram respeitados todos os aspectos éticos conforme a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012b). O método de coleta escolhido foi a utilização de entrevista semiestruturada, sendo a seleção da amostra pelo método *snowball*, que consiste em eleger participantes iniciais que, posteriormente, indicam outros participantes e assim sucessivamente, até que seja alcançada a saturação dos dados (BALDIN; MUNHOZ, 2011). Por conveniência escolheu-se um informante chave que não atuava nem na UTI, nem nas Clínicas Médicas, para direcionar a entrevista por meio da técnica *snowball*. Salienta-se aqui que, aos participantes que desconheciam o que eram as DAV, foi realizada uma explicação detalhada acerca dessa documentação, utilizando-se, inclusive, modelo impresso de DAV redigida.

A coleta ocorreu de janeiro a março do ano de 2016, tendo início na Unidade de Terapia Intensiva. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas no local de trabalho dos participantes, que foram áudio-gravadas, transcritas na íntegra e, posteriormente, ordenadas e analisadas com o apoio do *software* Atlas-ti. A análise metodológica utilizada foi orientada pela Análise Textual Discursiva (ATD), composta por quatro focos: desmontagem dos textos ou processo de unitarização; estabelecimento de relações, que consiste na elaboração de categorias; captação do novo emergente no qual se explicita a compreensão obtida e, finalmente o processo auto-organizado (MORAES; GALIAZZI, 2011).

Realizou-se uma análise minuciosa do conteúdo coletado e inserido no Atlas-ti, o que abrangeu, inicialmente, a desmontagem dos

textos, com o intuito de enfatizar os principais elementos que os constituíam, mediante processo de fragmentação. Esta etapa é compatível com a construção de “*codes*” através do software. Seguindo o processo de análise, os dados foram classificados e agrupados por semelhança para eleição das categorias, o que define a etapa de unitarização dos dados, segundo ATD, e de construção de “famílias” e “*networks*”, conforme Atlas-ti.

Em seguida, buscou-se a captação de um novo emergente, ou seja, a compreensão obtida através da interpretação da temática e da elaboração de um metatexto, de possíveis críticas e da validação dos dados, interpretando os significados e relacionando-os ao corpus original. Para a finalização do processo analítico, realizou-se um processo auto-organizado, buscando interlocuções teóricas e novas compreensões acerca do fenômeno estudado (MORAES; GALIAZZI, 2011).

RESULTADOS

Os participantes do estudo se caracterizam por ser majoritariamente do sexo feminino, possuírem mais de uma pós graduação, destacando-se os cursos de mestrado e/ou especialização, ser praticante de alguma crença religiosa, possuir experiência prévia à sua atual atuação profissional e desconhecerem as DAV.

Embora as DAV estejam regulamentadas pelo Conselho Federal de Medicina (CFM) desde 2012, ainda são pouco conhecidas pelos profissionais da saúde. Entre os 19 enfermeiros participantes do estudo, apenas 03 souberam defini-las, fato esse que muitas vezes fomenta dúvidas e temores.

Após a análise dos dados, emergiram 02 categorias em torno dos possíveis impactos da aplicação das DAV: benefícios e demandas para os enfermeiros e a equipe multiprofissional e benefícios e demandas para o enfermo e seus familiares, dispostas a diante:

Benefícios e demandas para os enfermeiros e a equipe multiprofissional

Os enfermeiros participantes perceberam que a utilização das DAV poderia beneficiar o trabalho, não apenas da enfermagem, mas de toda a equipe multiprofissional, uma vez que ter ciência das reais vontades do enfermo poderia trazer conforto e tranquilidade para os profissionais, que por vezes se desgastam ao ter que decidir por um

paciente inconsciente. Mesmo sem uma lei que regulamente sua aplicação, os participantes consideram as DAV um importante respaldo para a equipe direcionar suas condutas com maior segurança diante dos familiares.

[...] Dependendo da doença e do paciente também a gente fica um pouco em dúvida, como manejar, como preparar [...] acho que é um caminho, ela te dá um direcionamento [...] Eu acho que é uma diretriz, eu concordo. Principalmente se tem a questão do tutor, eu acho que é viável (P07).

Sendo essa vontade expressa enquanto ele estiver bem fisicamente, mentalmente, acho que em qualquer caso de litígio entre a unidade e familiares seria uma coisa muito considerada por qualquer juiz pelo fato de estar registrado em papel e não apenas uma comunicação oral (P08).

Às vezes o paciente está há muito tempo aqui com a gente, ele está lúcido, acordado e às vezes ele fala que não quer que façam isso, ele não quer ser entubado, por exemplo, aí ele chega a ficar desacordado e a opção é ser entubado, então naquele momento o documento te daria um respaldo, porque ele deixou por escrito que realmente ele não quer, não foi ‘só de boca’. Porque às vezes a gente fala e as pessoas acham que é negligência, [...] então esse documento daria um respaldo (P11).

[...] é muito complexo lidar com a vida do outro sem saber o que ele gostaria que fosse feito [...] às vezes a gente sai daqui com peso na consciência de não saber se realmente estamos fazendo o melhor pelo paciente, e se ele pudesse nos dar esse sinal, do que ele quer para ele, eu acho que seria muito bom para o nosso trabalho, muito bom para o paciente [...] (P17).

Em contrapartida, dentre as incertezas que as DAV podem fomentar numa equipe, encontram-se o receio de interpretar erroneamente o documento ou um possível processo judicial por parte dos familiares que por ventura discordem do que foi registrado. A ausência de um posicionamento claro do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) em relação às DAV também parece causar desconforto. Além disso, questões culturais, opiniões divergentes dentre os membros da equipe e o ímpeto dos profissionais da saúde por “salvar as vidas que podem ser salvas” também parece gerar dúvidas e angústias pela percepção dos enfermeiros entrevistados.

[...] ele pede para eu não intervir, porém eu quero intervir, acho que é um duelo, acho que dentro da própria equipe, talvez tenha alguém que vá pensar mais que tem que seguir o que ele pede, em compensação vai ter outra pessoa que vai tentar ver algo a mais, ter outra intervenção [...] eu posso confiar nisso, se eu posso seguir isso, o que vai me defender, e se eu seguir o que pode interferir na minha profissão? Eu posso enfrentar algum processo judicial? (P02).

[...] tem que ver se a família está de acordo com o que o paciente quer. Aí seria bom para todo mundo. [...] Agora se a família não está a favor dessa DAV, aí fica complicado. Porque a gente estaria fazendo uma coisa e a família não quer, eu acho que tem muita influência da família, aceitar ou não aceitar [...] acho que a limitação do tratamento talvez seja a maior dificuldade de aceitar (P03).

[...] é difícil, o profissional está aqui trabalhando para manter a vida. Eles têm seus próprios valores, crenças religiosas, ética [...] numa situação dessas pode haver dois profissionais que para eles está tudo bem, mas para outros não, então isso já vai gerar um conflito na equipe (P07).

[...] a gente leva muito a questão da família, mesmo se tivesse esse documento [...] o Brasil ainda não tem essa cultura de ter essa documentação. Então acho que o desejo da família ainda iria se impor mais do que tudo [...] Para a equipe de saúde é um respaldo, que tem realmente esse documento e vão fazer a vontade dele, mas , e pra família? (P09).

[...] a família muitas vezes não aceita perder o ente, aí uma questão de não querer ser reanimado e família quer. Já teve questão aqui da familiar querer investir até o último fio de esperança, a família quer que seja investido por mais que seja um paciente paliativo, enfim, e o paciente não quer ser invadido, que ir naturalmente, mas a família nunca aceita isso (P16).

Poderia gerar alguns conflitos [...] criar conflito ético, ou de religião, ou de valores, e isso é uma coisa muito difícil de lidar na realidade [...] Eu já tive pacientes, por exemplo, de ter indicação de analgesia e sedação, um paciente terminal, câncer de pulmão, muito desconforto, realmente fadigando, e ter morfina prescrita e o paciente, ainda lúcido, me dizer que não queria, negar acesso venoso, negar a medicação e dizer que queria morrer assim. Pra mim foi muito difícil, ele não queria ficar inconsciente, ele não queria deixar de sofrer, hoje eu penso que talvez ele acreditasse que ele merecesse aquilo e que talvez ele não fosse merecedor de uma morte tranquila. Então foi um conflito bem grande porque a família se dividiu, parte da família concordou com o pedido dele, outra parte não, eu era enfermeira e a equipe depositou em mim a decisão, a medicina não conseguiu tomar a decisão porque a gente tinha um vínculo muito forte com o paciente e foi muito difícil. Eu tentei convencê-lo, eu sofri com aquilo porque eu queria reverter a vontade

dele, não consegui, vi ele morrer sofrendo muito, mas era a vontade dele (P18).

Benefícios e demandas para o enfermo e seus familiares

Os participantes manifestaram a importância da autonomia do ser, em que cada indivíduo decide sobre o seu próprio corpo. Nesse sentido, as DAV seriam uma ferramenta que vem explicitar documentalmente a vontade do enfermo, podendo facilitar o respeito à sua autonomia. No entanto, os familiares possuem significativo poder decisório em relação às condutas com o ente enfermo, mesmo que estas sejam contrárias a vontade dele. Além do anteposto, as DAV podem limitar possíveis condutas que prolonguem o sofrimento do enfermo.

[...] nós não somos donos dos nossos próprios corpos, quem é dono do seu corpo é o Estado [...] o Estado hoje é o responsável pelo corpo do indivíduo [...] Ainda que o paciente diga o que quer ou não, como profissionais, até pelo poder que é dado ao profissional no momento de fragilidade do paciente, ele entende que é ele quem tem que decidir sobre o paciente [...] os profissionais ainda se empoderam desse momento pra decidir tudo pelo paciente. Se está consciente ou não, se está lúcido, capaz ou incapaz, ainda é uma forma clara de se manifestar soberano à decisão do paciente. E quando o paciente se revolta em função de não ser respeitado, aí mais os profissionais acabam marginalizando, excluindo, digamos assim, desconsiderando o que o paciente pensa e faz [...] Acho que os profissionais ainda entendem que esse momento ainda é um momento deles e não do paciente (P06).

Teve uma situação que um paciente tinha um câncer e ele tinha muita dor corporal, e a gente ofereceu entrar com a bomba de morfina, ficar sedado, não tendo dor e ele, surpreendentemente, falou que não, que preferia ficar com a dor e consciente para conseguir se manter conversando com a

família, ter os últimos momentos dele ao lado da família, mesmo com dor, do que dormir (P17).

[...] se o documento provar que aquela é realmente a vontade do paciente, que não foi um momento de delírio ou o sofrimento, que pode mudar a opinião da pessoa (P18).

Como no Brasil a família se responsabiliza pelo enfermo caso este se encontre impossibilitado de responder por si, as DAV poderiam trazer maior conforto e segurança para os familiares tomarem decisões; uma vez que saber a real vontade do enfermo poderia amenizar possíveis angústias geradas pela dúvida sobre o melhor direcionamento da situação, amenizando conflitos intrafamiliares. Além disso, saber a real vontade do enfermo pode auxiliar no processo de aceitação da terminalidade pela família.

[...] em alguns casos a família não aceita determinadas condutas, esse documento mostrando o desejo do seu familiar acho que facilita bastante; para a família acho que teria grande vantagem, pela questão da aceitação (P05).

[...] Porque para a família decidir pelo paciente inconsciente, o que é melhor pra ele, é um peso muito grande, e muita gente não teve essa conversa antes, porque você não sabe a hora que isso vai acontecer [...] Essa semana ainda uma paciente que poderia ser ‘paliativada’ foi levada para a UTI porque a filha não conseguiu tomar a decisão, os irmãos são ausentes, eles não querem se envolver e ela sozinha não conseguiu decidir e a mãe nunca manifestou a vontade, então é complicado (P18).

Os enfermeiros explicitaram suas percepções quanto aos possíveis transtornos oriundos da elaboração das DAV. A possibilidade de ser um autor leigo, com pouco ou nenhum conhecimento sobre procedimentos clínicos, ou com baixa escolaridade, podendo assim apresentar ideias distorcidas em relação a certas condutas pareceu

preocupar os participantes, uma vez que ele pode rechaçar procedimentos de grande importância. Outra preocupação é a possibilidade de arrependimento por parte do autor das DAV, uma vez que pode se tratar de um documento elaborado muito precocemente, superado por avanços no aparato tecnológico e terapêutico, que permitem maior sucesso em situações antes previstas como sem possibilidade terapêutica.

[...] o paciente pode manifestar a vontade, mas com um suporte técnico [...] Acho que a pessoa ser leiga é uma coisa complicada. Ele escreveu isso aqui pensando no que? Em situações mais extremas fica até mais fácil, agora naquelas que pode dar certo uma intervenção [...] até que ponto seguir? (P04).

Vejo isso com certa preocupação, documentos feitos muito antecipadamente, em tantos momentos da vida a gente valoriza uma coisa, depois de certo tempo valoriza outra, depois a outra já não é mais tão importante [...] Acho que a gente muda muito no decorrer da vida [...] situações graves fazem despertar para outra coisa (P10).

A vida é tão cheia de surpresas, a gente vê pessoas que estavam completamente afundadas e ressurgiram, hoje estão bem, estão em casa. É tão imprevisível saber o que vai acontecer, se a pessoa vai ficar bem ou em casa acamada. É muito difícil [...] O paciente ser leigo também complica, quanto mais reduzido o conhecimento, mais complicadas são as decisões [...] (P15).

[...] um paciente em situação de câncer e não quer receber quimioterapia, como já teve aqui, e foi respeitado, mas ele estava muito bem orientado, consciente do que era a quimioterapia, o desgaste que ele iria enfrentar [...] era um paciente que já tinha ‘experenciado’ a situação de viver esse

tratamento, era uma pessoa elucidada acerca disso [...] Pra gente como profissional, e até para o próprio paciente, o direito à informação deve estar subsidiado nessa questão; ele tem o direito à autonomia, mas não se vive isolado, tem todo um contexto no qual se está inserido e eu acho que deve receber orientações prévias acerca das intervenções, do que é cuidado paliativo (P19).

Mesmo diante da vontade do enfermo expressa em forma de DAV, alguns familiares podem discordar do manifesto, gerando conflitos intrafamiliares e questionamentos à equipe de saúde, especialmente nos casos em que haveria um prognóstico favorável caso fossem efetuadas as condutas rechaçadas pelo enfermo. Pode haver dificuldades de aceitar a terminalidade de um ente querido.

Então a vantagem dos familiares é saber o que o paciente manifesta a vontade, mas o momento certo de aplicar talvez os familiares possam entrar em conflito. Então a gente não sabe também qual o momento que gostariam de se posicionar. Geraria uma insegurança (P06).

[...] por exemplo, o familiar não quer isso e o paciente quer, e aí a gente toma uma posição que seria relacionada ao paciente e o familiar pode questionar; o que pesaria seria essa parte da família, que a gente estaria negligenciando o cuidado (P11).

DISCUSSÃO

Atuar com as pessoas envolvidas no processo de terminalidade e também com suas próprias emoções exige um saber técnico dos profissionais da saúde, como o enfermeiro, além de demandar habilidades cognitivas (ARAÚJO et al., 2012; MENEGUIN; RIBEIRO, 2016). Ao que parece, possíveis desgastes gerados no enfrentamento destas situações podem ser amenizados mediante a utilização das DAV, uma vez que se trata da expressão dos desejos do enfermo e como tais devem ser consideradas como um tipo de auxílio no processo de prestação de assistência à saúde (BERMEJO; BELDA, 2015, p. 23).

Instrumentos como as DAV podem trazer maior segurança para o enfermeiro e demais membros da equipe em executar as ações cabíveis à terminalidade, uma vez que se assume ser muito complexo decidir o tratamento que deve ser dispensado a um enfermo no final da vida (LIBRACH; HANVEY, 2012). Entretanto, o temor legal ou até mesmo princípios particulares, como a religiosidade, podem impedir que se aceite a possibilidade de limitar algum tipo de suporte (SCRIGNI, 2012), uma vez que as DAV não estão juridicamente amparadas no Brasil.

Além disso, percebeu-se nessa pesquisa a necessidade do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) se posicionar quanto às DAV para que os enfermeiros possam se sentir mais assistidos, pois, segundo alguns participantes, uma Resolução emitida pelo CFM acerca das DAV ampara apenas os profissionais médicos. Para a enfermagem se sentir verdadeiramente respaldada, carece a manifestação do COFEN mediante a emissão de Resolução própria, voltada para os profissionais que exercem a enfermagem.

Destaca-se que a maioria das explanações sobre a aplicação das DAV se refere a pacientes em situação de terminalidade, porém, sua aplicabilidade pode ser mais ampla, podendo abranger situações agudas, e que podem envolver diversas dificuldades para a atuação segura dos profissionais.

Além das questões legais e das particularidades de cada enfermeiro, cabe ressaltar que ainda possuímos no Brasil o predomínio da abordagem curativista na formação profissional, embora se reconheça o investimento de mudança de foco nos currículos. Isso pode gerar profissionais com significativas dificuldades em aceitar o óbito de um enfermo sob seus cuidados. Encontra-se na literatura diversos autores alertando para a necessidade de uma maior abordagem da terminalidade durante a formação acadêmica, inclusive, alguns defendem mudanças curriculares, uma vez que essa fragilidade pode gerar angústia e frustração no enfermeiro ao lidar com enfermos em processo de morte (KOVÁCS, 2014; SANTANA et al., 2013; HERMES; LAMARCA, 2013; JUNGES et al., 2010; SANCHES, SEIDL, 2013).

Devido aos avanços tecnológicos se torna difícil definir os limites na atividade assistencial, uma vez que se amplia o acesso a novos tratamentos ou recursos que permitem prolongar a vida e impedir o óbito. Graças a isso, se pode manter a vida de alguns que anteriormente estariam irremediavelmente destinados à morte; em contrapartida, para outros, esse “suporte vital” significaria prolongar o processo de morte e/ou comprometer significativamente a qualidade de vida (SCRIGNI,

2012, p.219). Sendo assim, respeitar um pedido de limitação de investimentos em um enfermo com possibilidades terapêuticas viáveis graças ao suporte tecnológico vigente pode ser um conflito para os enfermeiros em virtude do senso de responsabilidade e da possibilidade de envolvimento pessoal entre cuidador e enfermo, havendo assim a necessidade de melhor alinhar os tratamentos com as vontades individuais dos pacientes, priorizando o objetivo dos enfermos (BETANCUR, 2015; TSCHIRHART; DU; KELLEY, 2014).

Nesse sentido, a importância da autonomia é inegável e sua ampliação inevitável, mesmo que a passos morosos. Para tal, faz-se necessário que sejam redigidas leis e regulamentações claras para que a autogestão do corpo e da vida como um todo, inclusive do processo de morte, seja compreendida, aceita e respeitada (GRACIA, 2014; ALVES, 2014). Acredita-se que tais condutas facilitem a aceitação da terminalidade como uma fase da existência humana.

Ao se considerar a autonomia como um dos valores que fundamentam as DAV e que foi apontada pelos participantes do estudo, pode-se destacar que as DAV tanto podem indicar uma renúncia a tratamentos que prolonguem a vida ou uma decisão de que todas as medidas disponíveis sejam aplicadas para manter a vida. Assim os enfermos que dispõem de uma DAV manifestam como gostariam de ser tratados em situações de risco de morte ou em condições em que sua capacidade de decisão sobre sua saúde esteja comprometida. Expressam suas preferências sustentadas em seus valores que vão direcionar as ações dos familiares e dos profissionais da saúde (BLANCO, 2008).

As DAV representam uma possibilidade de resgate da autonomia dos pacientes num momento de incapacidade deste tomar decisões, o que contribui no direcionamento dos profissionais da saúde e dos familiares sobre tratamentos, respeitando os valores e as escolhas do paciente (ZWIJSEN, 2016).

No entanto, a baixa escolaridade, atrelada ao insuficiente conhecimento acerca dos procedimentos e rotinas hospitalares, pode ser uma limitação no exercício da autonomia do paciente, de acordo com os participantes do presente estudo. Reconhece-se que certos valores variam de pessoa para pessoa, devendo cada paciente recusar ou receber um tratamento (KOVÁCS, 2014b), entretanto a autonomia, para ser exercida da melhor maneira possível, precisa estar embasada em informação. Logo, o autor das DAV precisa ter acesso a informações como o curso previsível de determinadas enfermidades, possibilidades de sobrevida, sequelas, entre outras para que seja possível avaliar adequadamente as situações antes de concretizar a elaboração da DAV

(BERMEJO; BELDA, 2015). Pode-se perceber assim a importância de profissionais da saúde bem informados e capazes de orientar sua clientela acerca das DAV (GÓEZ; CÓRDOBA, 2016).

Os enfermeiros se mostraram confusos e preocupados diante do caráter ambíguo das DAV que, segundo eles próprios, traz tanto benefícios quanto problemas e desafios para o paciente, familiares e profissionais da saúde. Em virtude dessa característica dúbia ou paradoxal, a maioria dos enfermeiros entrevistados não conseguiu se sentir segura para firmar uma opinião quanto à aplicação das DAV na realidade encontrada no Brasil.

Entretanto, puderam concluir que se trata de uma documentação com potencial benéfico significativo, desde que ocorram mudanças legais e, também culturais. As questões legais e culturais parecem ser fontes expressivas de conflitos tanto entre as equipes profissionais quanto entre as equipes e pacientes e familiares.

Embora anos de experiência profissional possam permitir ao profissional enfermeiro a capacidade de gerenciar situações conflituosas com segurança e competência, favorecendo inclusive a interdisciplinaridade na equipe de saúde, essa nem sempre é uma tarefa fácil, uma vez que o enfermeiro é um profissional que interage constantemente tanto com outros profissionais, quanto com pacientes e seus familiares. Tal interação predispõe o surgimento de opiniões divergentes, além de problemas de comunicação entre os profissionais e os leigos, o que torna a obtenção do consenso uma tarefa árdua (GÓMEZ-TORRES et al, 2015).

Em estudos nacionais e internacionais sobre as DAV percebe-se pouca ênfase nos profissionais enfermeiros; poucas são as pesquisas que tiveram a inclusão destes profissionais (COGO; LUNARDI, 2015), o que demonstra a importância de maior investimento neste tipo de pesquisas.

CONCLUSÃO

Tanto na categoria relacionada à influência das DAV na prática dos enfermeiros e seus colegas de equipe, quanto na categoria relacionada à influência para os autores das DAV e seus familiares, evidenciam-se dificuldades e ambiguidades. Essas características são típicas quando mudanças são propostas. Diversos países enfrentaram e ainda enfrentam algumas barreiras no que se refere à autonomia dos enfermos e a utilização das DAV, uma vez que tais mudanças são

processuais e envolvem confrontos entre aspectos culturais e legais vigentes.

As informações sobre as DAV ainda são pouco difundidas no Brasil. A escassez de informação pode estar atrelada à falta de regulamentação jurídica, o que limita a sua aplicação.

Há a necessidade de ampliar o acesso à informação a respeito das DAV, bem como ampliar os debates sobre a sua aplicação. Desta forma, os enfermeiros se sentirão mais seguros, devidamente capacitados e respaldados para lidar com as DAV e suas implicações. Ao abordarem a temática e seus desdobramentos com profundidade, poderão se manifestar de maneira efetiva sobre os impactos gerados por esse instrumento.

REFERÊNCIAS

ALVES, C.A. Diretivas antecipadas de vontade e testamento vital: uma interface nacional e internacional. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L.; BARCHIFONTAINE, C.P (Org.) **Bioética, cuidado e humanização**. Volume 01. São Paulo- SP: Loyola, 2014.

AMORIM, K.P.C. O cuidado de si para o cuidado do outro. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L.; BARCHIFONTAINE, C.P (Org.) **Bioética, cuidado e humanização**. Volume 02. São Paulo- SP: Loyola, 2014.

ARAÚJO, M.M.T. et al. Inteligência emocional no trabalho em equipe em cuidados paliativos. In: PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C.P.; HOSSNE, W.S.; ANJOS, M.F (Org.) **Ética e bioética clínica no pluralismo e diversidade: teorias, experiências e perspectivas**. São Paulo- SP: Ideias & letras, 2012.

BALDIN, N.; MUNHOZ, E.M.B. Snowball (Bola de Neve): uma técnica metodológica para pesquisa em educação ambiental comunitária. In: **X Congresso Nacional de Educação**, 2011, Curitiba- PR, Anais. Curitiba: PUCPR, p. 329-41.

BERMEJO, J.C; BELDA, R.M. **Testamento Vital: diálogo sobre a vida, a morte e a liberdade**. São Paulo- SP: Loyola. 2015. 99.p.

BETANCUR, M.A.L. Nursing care of patients during the dying process: a painful professional and human function. **Invest Educ Enferm.** 2015, vol. 33, n. 2, p. 297- 304. Disponível em: <<http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v33n2/v33n2a12.pdf> >Acessado em: 14 jun 2016.

BLANCO, L.G. Directivas anticipadas. In: TEALDI, J.C (Org.). **Diccionario latinoamericano de bioética.** Bogotá: UNESCO - Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética: Universidad Nacional de Colombia, 2008. p.425-27

BRASIL. CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução N° 1.995, de 9 agosto de 2012.** Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf > Acessado em: 30 mar 2015.

_____. CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução nº 466, de 12 dezembro de 2012b.** Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>> Acessado em: 29 jan 2014.

BOMTEMPO, T. V. Diretivas antecipadas: instrumento que assegura a vontade de morrer dignamente. **Rev. Bioética y Derecho.** Belo Horizonte- MG. 2012, (vol), n.26, p. 22-30. Disponível em: <http://www.ub.edu/fildt/revista/rbyd26_art-vieira.htm> Acessado em: 03 abr 2015.

COGO, S.B; LUNARDI, V.L. Diretivas antecipadas de vontade aos doentes terminais: revisão integrativa. **Rev Bras Enferm.** 2015, vol. 28, n. 3, p. 524- 34. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v68n3/0034-7167-reben-68-03-0524.pdf>> Acessado em: 20 maio 2016.

DADALTO, L. Artigos de pesquisa Reflexos jurídicos da Resolução CFM 1.995/12. **Rev. Bioética [Impress].** Belo Horizonte- MG. 2013, vol. 21, n.1, p. 106-12. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n1/a12v21n1>> Acessado em: 15 mar 2015.

DADALTO, L.; TUPINAMBÁS, U.; GRECO, D.B. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. **Rev. Bioét [Impress].**

Belo Horizonte- MG. 2013; vol.21; n.3, p. 463-76. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n3/a11v21n3.pdf>> Acessado em: 04 abr 2015.

GÓEZ, P.L.B; CÓRDOBA, A.I.G. Voluntades anticipadas al final de la vida. Una aproximación desde la regulación colombiana y en el derecho comparado. **Rev Latinoam Bioet.** 2016, (vol), n.1, p. 128-53. Disponível em: <<http://www.scielo.org.co/pdf/rlb/v16n1/v16n1a08.pdf>> Acessado em: 14 jun 2016.

GÓMEZ- TORRES, D et al. Autoridad de gerentes de enfermería en la solución de conflictos: una mirada humanista. **Rev Enferm Referência.** 2015, vol. 04, n. 7, p 41-9. Disponível em: <<http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserIVn7/serIVn7a05.pdf>> Acessado em: 20 maio 2016.

GRACIA, D. Ética y toma de decisiones en el final de la vida. In: PORTO, D.; SCHLEMPER Jr., B.; MARTINS, G.Z.; CUNHA, T.; HELLMENN, F. (Org.) **Bioética: saúde, pesquisa, educação.** Volume 01. Brasília- DF: Conselho Federal de Medicina & Sociedade brasileira de Bioética, 2014

HERMES, H.R.; LAMARCA, I.C.A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciência & saúde coletiva [online].** Rio de Janeiro- RJ. 2013, vol.18, n.9, p.2577-588. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a12.pdf>> Acessado em: 03 mar 2015.

JUNGES, J.R. et al. Reflexões legais e éticas sobre o final da vida: uma discussão sobre a ortotanásia. **Rev. Bioét [online].** São Leopoldo- RS. 2010, vol.18, n. 2, p. 275- 88. Disponível em: <[http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view File/564/537](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/File/564/537)> Acessado em: 02 abr 2015

KOVÁCS, M.J. Cuidando do cuidador profissional: o sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L.; BARCHIFONTAINE, C.P (Org.) **Bioética, cuidado e humanização.** Volume 02. São Paulo- SP: Loyola, 2014.

LIBRACH, S.L; HANVEY, L. Planejamento antecipado de cuidados de final de vida no Canadá: desenvolvimento de diretrizes nacionais. In: PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C.P.; HOSSNE, W.S.; ANJOS, M.F (Org.). **Ética e bioética clínica no pluralismo e diversidade:** teorias, experiências e perspectivas. São Paulo- SP: Ideias e letras, 2012. p. 252-63.

MENEGUIN, S; RIBEIRO, R. dificuldades de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos na estratégia da saúde da família. **Texto Contexto Enferm.** 2016, vol25, n. 1, p.1-7. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v25n1/0104-0707-tce-25-01-3360014.pdf>> Acessado em 14 jun 2016.

MORAES, R.; GALIAZZI, M. **Análise textual discursiva.** IJUÍ- RS: Unijuí, 2011.

SAIORON, I. Processo de ortotanásia em unidade de terapia intensiva: percepção dos profissionais de saúde. 2014. 52 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem)- Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande, 2014.

SANCHES, K.M.S.; SEIDL, E.M.F. Ortotanásia: uma decisão frente à terminalidade. **Interface - Comunic., Saude, Educ.** Brasília- DF. 2013, vol. 17, n. 44, p. 23-34. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v17n44/a03v17n44.pdf>> Acessado em: 27 mar 2015.

SANTANA, J.C.B. et al. Docentes de enfermagem e terminalidade em condições dignas. **Rev. Bioét [online].** São Paulo-SP. 2013, vol.21, n.2, p.298- 307. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/File/820/908> Acessado em: 27 mar 2015.

SCRIGNI, A. Bioética e problemas de final de vida: uma experiência de limitação do suporte vital em um hospital de alta complexidade. In: PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C.P.; HOSSNE, W.S.; ANJOS, M.F (Org.). **Ética e bioética clínica no pluralismo e diversidade:** teorias, experiências e perspectivas. São Paulo- SP: Ideias e letras, 2012. p. 218-26.

TSCHIRHART, E.C; DU, Q; KELLEY, A.S. Factors influencing the use of intensive procedures at the end of life. **J Am Geriatr Soc.** 2014, vol.62, n. 11, p. 2088-94. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4241150/pdf/nihms620330.pdf>> Acessado em 14 jun 2016.

ZWIJSEN, S.A et al. Disentangling the concept of “the complex older patient” in general practice: a qualitative study. **BMC Fam Practice.** 2016, vol.17, n.1. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4891906/pdf/12875_2016_Article_455.pdf> Acessado em 15 jun 2016.

4.2 MANUSCRITO 02: DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE: DESAFIOS LEGAIS E EDUCACIONAIS NA VISÃO DE ENFERMEIROS

DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE: DESAFIOS LEGAIS E EDUCACIONAIS NA VISÃO DE ENFERMEIROS

Isabela Saioron^{*}

Flávia Regina Souza Ramos^{**}

RESUMO

Introdução: As Diretiva Antecipada de Vontade (DAV) são um registro documental no qual o indivíduo descreve os procedimentos que gostaria ou não de ser submetido. **Objetivou-se** discutir os desafios emergentes com o uso das DAV em termos éticos-legais e educacionais para enfermeiros atuantes nas Unidades de Terapia Intensiva e Clínica Médica de um Hospital Universitário do Sul do país. **Métodos:** estudo qualitativo exploratório realizado mediante entrevistas semiestruturadas com 19 enfermeiros. A Análise dos dados conduziu-se segundo a técnica de Análise Textual Discursiva. **Resultados:** Emergiram duas grandes categorias de desafios associados às DAV: Desafios legais à sua adoção no Brasil e Desafios educacionais e de conhecimento relacionados à adoção das DAV. **Conclusão:** A pouca divulgação dada as DAV e à morte, parecem indicar a influencia da cultura ocidental nas questões ligadas à terminalidade, na qual a autonomia do indivíduo em experienciar a própria finitude conforme lhe convier é pouco estimulada.

Descritores: Diretivas Antecipadas. Enfermagem. Educação em Enfermagem. Responsabilidade Legal.

ABSTRACT

Introduction: Advance Directives (AD) is a documentary record in which the individual manifests what procedures would be submitted or not in certain circumstances. This study **aimed** to discuss emerging challenges with the use of AD in ethical-legal and educational terms for

^{*}Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós- graduação em Enfermagem/ PEN/ UFSC. Membro do grupo de pesquisa PRAXIS/ PEN/ UFSC. Bolsista CAPES- PROEX.

^{**}Enfermeira. Doutora em Enfermagem, Pós Doutora em Educação (Universidade de Lisboa), Professora Associada do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós- graduação PEN/UFSC, Pesquisadora CNPq, membro do Grupo de Pesquisa Trabalho, Ética, Saúde e Enfermagem- PRAXIS- PEN/ UFSC.

nurses operant in Intensive Care and Internal Medicine of a university hospital in Southern Brazil. **Method:** A qualitative study of exploratory nature, with data collected by semi-structured interviews with 19 nurses. The Discursive Textual Analysis was used to explore the data. **Results:** Arose two broad categories of challenges associated with the accession of AD: Legal challenges to its adoption, and educational and knowledge challenges related to the use of AD. **Conclusion:** A little disclosure about the AD, as well as to the death, seems to indicate the influence of Western culture in issues related to terminal illness, in which the autonomy of the subject in experiencing his own finitude, as befit him, is poorly encouraged.

Keywords: Advance Directives. Nursing, Nursing Education. Legal Responsibility.

RESUMEN

Introducción: Las Directivas anticipadas (DA) son un registro documental en el cual el individuo describe cuales procedimientos que gustaría o no de ser sometido. **Se objetivo** discutir los desafíos emergentes con el uso de las DA en términos ético-legales y educacionales para enfermeros actuantes de las unidades de Cuidados Intensivos y Medicina Interna de un hospital universitario del sur del país. **Métodos:** Estudio cualitativo exploratorio realizado mediante entrevistas semiestructuradas con 19 enfermeros. El análisis de los datos fue llevado realizado por la técnica de Análisis Textual Discursiva. **Resultados:** Surgieron dos grandes categorías asociadas a las DA: Desafíos legales a su adopción en Brasil y desafíos educacionales y de conocimiento relacionados a la adopción de las DA. **Conclusión:** La poca divulgación dada a las DA y la muerte, parecen indicar la influencia de la cultura occidental en las cuestiones referentes a la fase terminal, en la cual la autonomía del individuo en vivir su propia fase terminal conforme le convenga es poco estimulada.

Palabras claves: Directivas anticipadas, enfermería, educación en enfermería, responsabilidad legal.

INTRODUÇÃO

Na década de 60, nos Estados Unidos da América, o advogado Luis Kutner propôs a proteção do direito individual da morte mediante a adoção do que chamou de living will (testamento vital) por acreditar no

potencial desse documento para solucionar conflitos entre médicos e familiares quanto aos cuidados a serem prestados à um enfermo em terminalidade (ALVES, 2014; DALDATO, 2013; DADALTO; TUPINAMBÁS; GRECO, 2013).

O living will foi o precursor do instrumento atualmente conhecido como Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV). As DAV são um registro documental no qual o indivíduo manifesta quais os procedimentos que gostaria ou não de ser submetido em determinadas circunstâncias, expondo seus posicionamentos sobre procedimentos futuros (ALVES, 2014; BRASIL, 2012). Através dessa documentação, o autor consegue deixar explícito seus desejos caso se encontre incapacitado de manifestar sua vontade no futuro por condição de doença, exercitando assim sua autonomia, tomando decisões conforme acredita ser melhor (BERMEJO; BEDA, 2015).

Embora o seu uso seja regulamentado no Brasil desde o ano de 2012, quando se publicou a Resolução 1995/2012 do Conselho Federal de Medicina (CFM), as DAV continuam ainda hoje pouco conhecidas entre os profissionais da equipe de saúde e população. Esse desconhecimento pode gerar dúvidas entre os trabalhadores caso se deparem com essa documentação em algum momento do seu fazer profissional e até mesmo conflitar com o saber técnico institucionalizado (BRASIL, 2012; SANTANA et al, 2013). A falta de familiaridade com as DAV pode ser em parte atribuída à cultura paternalista, na qual comumente o enfermo não participa das decisões referentes aos tratamentos a serem utilizados (BERMEJO; BELDA, 2015).

Outro aspecto cultural marcante é a dificuldade dos profissionais da saúde em lidar com o óbito dos enfermos sob seus cuidados, uma vez que historicamente a formação acadêmica é ainda influenciada pelas práticas curativistas. Essa influência dificulta a aceitação da terminalidade uma vez que a morte comumente simboliza o fracasso (SANTANA et al, 2013). Além dos aspectos culturais, legalmente há que se salientar que as DAV não possuem respaldo no Brasil (KOVÁCS, 2014), uma vez que foram regulamentadas apenas pela Resolução 1995/2012 do CFM, e, portanto, respalda apenas a conduta médica diante das vontades declaradas do paciente.

Reconhecendo a complexidade da temática, questionou-se: como os enfermeiros percebem os desafios referentes às DAV para o seu fazer profissional?

Assim, objetivou-se discutir desafios emergentes com o uso das DAV em termos éticos-legais e educacionais para enfermeiros atuantes

nas Unidades de Terapia Intensiva e Clínicas Médicas de um Hospital Universitário do Sul do país.

METODOLOGIA

O estudo delineou-se como exploratório com abordagem qualitativa, tendo como instrumento de coleta de dados a entrevista semi estruturada com 19 enfermeiros, selecionados conforme a técnica snowball (bola de neve) (BALDIN; MUNHOZ, 2011), incluindo residentes, atuantes nas unidades de Terapia Intensiva e Clínica Médica I e II de um Hospital Universitário do sul do país. A escolha destas unidades hospitalares se deu por serem unidades que possuem maior contato com situações de gravidade e/ou terminalidade, nas quais as DAV podem ser mais utilizadas. A opção por participantes enfermeiros deu-se pela importância de explorar o problema especificamente entre estes profissionais que se encontram mais próximos do enfermo e de seus acompanhantes, inclusive com maior desgaste emocional devido o contato direto com o sofrimento do outro (HERMES; LAMARCA, 2013).

Foram incluídos na amostra todos os enfermeiros que atuavam nos setores à época, exceto os que estavam em férias ou licença saúde. Recusaram-se a participar da pesquisa 03 enfermeiros.

O estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (Parecer 1.353.986), todos os aspectos éticos previstos na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012b) foram respeitados. A coleta de dados ocorreu, após a leitura e concordância com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de janeiro a março do ano de 2016. Nesse momento utilizou-se a técnica snowball, onde os participantes iniciais indicaram outros participantes, sucessivamente, até que foi evidenciada a saturação qualitativa dos dados (BALDIN; MUNHOZ, 2011). As entrevistas foram realizadas no local de trabalho dos participantes, áudio-gravadas e posteriormente transcritas na íntegra. Para garantir o anonimato dos entrevistados, as falas foram nomeadas pela letra “P” (profissional), seguida do número indicando a ordem das entrevistas (P01, P02, e assim sucessivamente).

Para a análise utilizou-se o método de Análise Textual Discursiva (ATD) composta por quatro focos: desmontagem dos textos ou processo de unitarização; estabelecimento de relações, que consiste na elaboração de categorias; captação do novo emergente no qual se explicita a compreensão obtida e, finalmente o processo auto-organizado

(MORAES; GALIAZZI, 2011). Após uma análise minuciosa do conteúdo coletado, procedeu-se a desmontagem dos textos, com o intuito de enfatizar os principais elementos que os constituem.

As etapas da ATD foram amparadas pelo uso do software Atlas ti, uma vez que os processos de fragmentação e posterior unitarização dos dados são compatíveis com as ferramentas oferecidas por este recurso. Assim, os dados foram classificados e agrupados por semelhança, com eleição de categorias analíticas que promovessem a captação de um novo emergente, ou seja, compreensão obtida através da interpretação da temática e da elaboração de um metatexto, de possíveis críticas e da validação dos dados, interpretando os significados e relacionando-os ao corpus original.

Finalizou-se o processo analítico com a realização de um processo auto-organizado, buscando interlocuções teóricas e novas compreensões acerca do fenômeno estudado até então (MORAES; GALIAZZI, 2011).

RESULTADOS

A maioria dos enfermeiros entrevistados era do sexo feminino, possuíam experiência profissional prévia e mais de uma pós-graduação completa. A maioria também referiu desconhecer as DAV, assim como sua utilização no Brasil, sendo necessária uma explicação prévia sobre o tema.

A partir da fala dos enfermeiros foi possível agrupar os desafios representados pelas DAV ao fazer profissional em duas grandes categorias: os desafios legais e os desafios educacionais.

Desafios legais à adoção das DAV no Brasil

A fala dos entrevistados demonstrou grande preocupação com o fato de não haver ainda uma lei brasileira regulamentando as DAV. Não ter um respaldo legal gera insegurança em seguir as vontades do enfermo sobre seus cuidados devido ao temor de que a família, ao discordar das DAV, opte por um processo judicial.

O fato de não ser lei ainda pode atrapalhar com certeza. Porque é um respaldo. Quando tá na lei, tá na lei. Quando não tá na lei a gente fica um pouco receoso, 'estou fazendo o certo? É correto isso? Vai de acordo com o juramento

que eu fiz?’ isso é um pouco complicado ainda. E estando na lei seria mais respeitado, seria mais fácil de aceitar porque é legal. Não tendo esse respaldo a gente pensa duas vezes, gera uma insegurança porque você não sabe o que pode acontecer depois? (P01).

[...] de qualquer maneira, você tem ali a opinião, o desejo do paciente escrito, acho que isso é interessante até certo ponto. Isso realmente tem certa influencia, mas no final realmente, numa situação de terminalidade, não tendo respaldo legal, infelizmente nós teríamos que tomar as condutas legais, não apenas apoiado na opinião dele. [...] para fins de defesa profissional pra equipe como um todo e para o próprio hospital. Se tivesse respaldo a situação seria outra [...] (P05).

[...] eu acho que, até que se tenha força de lei, talvez a gente fique só no guia, porque tudo bem, você pode até ter uma noção do que o paciente quer ou não quer, numa situação que você tem que decidir, de urgência, talvez aquilo ali seja o fator decisivo, mas tem a questão legal. Ai o profissional, se for uma questão que ele vê que tem que intervir, ele vai intervir temendo que depois tenha uma questão judicial. Então eu acho que até que esteja regulamentado, não fica uma coisa oficializada, fica no informal (P07).

Eu acho complicado não ter uma lei, porque onde a gente vive tudo é lei, então se a família quiser levar pra justiça que o paciente não foi assistido, foi negligenciado, a equipe pode responder por isso porque não existe uma lei, então, na minha percepção seria bem difícil. Não sei, acho que teria que ter uma lei mesmo, só uma resolução eu acho meio complicado. Para o profissional não dá segurança, o profissional fica meio inseguro de agir como o paciente quer (P11).

Desafios educacionais e de conhecimento relacionados adoção das DAV

Apesar de reconhecerem que a lei seria de grande importância, alguns esclarecem que sozinha ela seria insuficiente, havendo a necessidade de dar ampla divulgação a sociedade e trabalhadores sobre as DAV. Em nível profissional seria necessário ampliar as discussões sobre ética e terminalidade nas ações de educação permanente, bem como aprofundar estas discussões durante a formação.

Acho que para o profissional acatar, o melhor caminho seriam as especializações, acho que seria algo mais instrutivo do que uma ordem de cima para baixo [...] por exemplo, o Ministério da Saúde faz as suas cartilhas, seus manuais, é algo que a gente lê, é confiável, a gente vai se atualizando todo ano, então acho que a partir do momento que a gente tiver maiores estudos, e que seja divulgado e discutido com profissionais, de repente é até mais válido para a gente digerir todo esse processo, inserir na nossa cultura de trabalho do que uma lei que venha de cima pra baixo, que seja pouco discutida, que seja normativa [...] eu vejo que a gente tem vários caminhos para se chegar a esse ponto ideal que não só a lei (P17).

Eu tive na graduação ao todo uma aula sobre morte, uma manha e mais nada. Fui saber mais na residência mesmo [...] Quem está o dia todo na unidade é o enfermeiro, a gente tem que lidar com isso, falar com família, que às vezes não sabe o que está acontecendo [...] Foca muito no procedimento e a enfermagem vai muito além disso (P13).

Querendo ou não a gente ainda é formado para reestabelecer a saúde das pessoas. E uma pessoa por livre e espontânea vontade decidir pode ser conflituoso para a gente [...] Respeitar a decisão da pessoa é muito difícil. Não tem um ser humano dentro dessa clínica que respeite

concordando, a gente respeita discordando. É muito sinistro você viver com essa ambiguidade [...] A gente aborda a questão da terminalidade muito precariamente [...] quando chegam pessoas novas e percebem a quantidade de pessoas que morrem elas ficam horrorizadas. Porque não é ensinado como uma coisa natural. Por incrível que pareça, morrer é natural (P15).

A gente tem uma formação muito biomédica, então a gente está acostumado a intervir muito no paciente, checar sinal vital, fazer medidas curativas, medidas heroicas. E um paciente que você vai cuidar para conforto, que você não vai atuar muito em relação a doença dele, mas sim só a qualidade de vida, a gente ainda encontra muitas barreiras entre os profissionais (P18).

Uma abordagem muito deficitária. Eu agora estou fazendo pós graduação em transplante e foi a primeira vez que eu tive conhecimento realmente de como abordar o familiar naquele processo de morte [...] eu acho tinha que saber como se aborda, como os familiares se comportam, o que é o luto, tentar entender que determinados comportamentos são esperados (P19).

Como se pode perceber, o desconhecimento das DAV e a falta de amparo legal atrelada à abordagem deficitária da terminalidade durante a formação acadêmica, tradicionalmente voltada ao curativismo e tecnicismo, expõem uma realidade complexa e desafiadora vivida pelos enfermeiros que atuam com pacientes em processo de morte/morrer, o que parece gerar insegurança nesses profissionais, além de limitar a função das DAV à mera informação adicional, sem grande relevância para direcionar as condutas terapêuticas.

DISCUSSÃO

As DAV possuem um grande entrave para sua aplicação: são pouco conhecidas pelos enfermeiros e demais profissionais da saúde, o que destaca a importância de ampliar as discussões sobre as mesmas

(NETO et al, 2015). Os desafios que vieram à tona em parte representam algo novo no contexto do cuidado no Brasil (CASSOL; QUINTANA; VELHO, 2015), mas também remetem à antigas limitações, em torno da cultura ocidental contemporânea que coloca a vida como valor absoluto (BERMEJO; BELDA, 2015). Fatos que podem favorecer o desinteresse da sociedade quanto a terminalidade humana, sob diferentes vertentes, reforçando a visão da morte como fracasso ou sinônimo de indignidade por parte de profissionais (SAIORON, 2014).

Após serem esclarecidos sobre o conceito das DAV, sua aplicação e atual situação no Brasil, os participantes manifestaram significativa insegurança pelo fato de não haver um posicionamento claro do Conselho Federal de Enfermagem sobre as DAV. Além de sentirem-se em um dilema ético quando analisam a adoção das DAV à luz do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem.

No ano de 2009, houve uma tentativa de regulamentar a temática no Brasil, com a apresentação do projeto de lei nº 524/2009. Contudo, o mesmo foi arquivado por encerramento de mandato legislativo, no ano de 2014. Atualmente, o único documento que dispõe sobre as DAV no país é a Resolução nº1995/2012 do Conselho Federal de Medicina (BRASIL, 2012a) porém, restringe-se à disciplinar a conduta médica frente as DAV.

A dificuldade de se elaborar leis capazes de contemplar situações que envolvam a autonomia na terminalidade de modo claro não é uma realidade restrita ao Brasil. Portugal, Espanha e Itália apresentam dificuldades similares ainda hoje, apesar de já terem regulamentação das DAV em lei (ALVES, 2014; DADALTO, 2013). Esse contexto turbulento se explica pela nossa constituição cultural, que influencia diversos setores da sociedade, inclusive o legislativo. A valorização da vida humana se reflete na legislação, cujo objetivo primário é a proteção dessa vida, o que dificulta a elaboração de leis que favoreçam o protagonismo dos indivíduos diante do processo de morrer, além do risco de surgirem leis ambíguas, confusas, que dêem margem a diversas interpretações na tentativa de favorecer esse protagonismo.

Assim, não é rara a dificuldade em articular o binômio vida-liberdade e estabelecer quando um valor deve se submeter ao outro, especialmente quando o Estado tende a uma postura paternalista (GRACIA, 2014).

Percebe-se que, embora os resultados desse estudo tenham apontado que os enfermeiros se sentem inseguros com a ausência de leis regulamentando as DAV no Brasil, a literatura atual traz que a elaboração de leis não ameniza os desafios referentes a essa

documentação, em virtude da dificuldade de se promover a autogestão no momento do adoecimento e morte (GRACIA, 2014).

A formação profissional durante a graduação, nas atividades de educação permanente ou na pós graduação, devem ser desenvolvidas de modo complementar à elaboração de leis e resoluções, visto que o conhecimento aumenta a segurança dos enfermeiros na atuação diante dos dilemas que envolvem a terminalidade e as DAV. Neste mesmo sentido, diversos estudos revelam a necessidade de uma melhor abordagem sobre a autonomia do paciente e a terminalidade desde a formação acadêmica que, atualmente, possui ainda forte apelo curativista, dificultando a aceitação da morte que é, comumente, acompanhada de sentimentos de frustração (SANTANA et al, 2013; KOVÁCS, 2014; HERMES; LAMARCA, 2013; SAIORON, 2014; FÉLIX et al, 2013; SANCHES; SEIDL, 2013; JUNGES et al, 2010).

Apesar de se reconhecer que a terminalidade é uma temática pouco abordada na formação acadêmica dos profissionais da saúde em geral, reconhece-se que os enfermeiros compõem uma das categorias profissionais com atuação mais próxima do enfermo e de seus acompanhantes. Em virtude disso, se desgastam mais emocionalmente face a proximidade e o contato cotidiano com o sofrimento alheio (HERMES; LAMARCA, 2013). Assim, talvez seja uma das categorias que mais se beneficiará caso ocorram mudanças curriculares que aprofundem o debate ético envolvendo a autonomia, as DAV e suas vertentes, além de temas que envolvem a terminalidade e a relação com a cultura, saúde, doença e morte.

Assim, como apontado pelos enfermeiros em suas falas, alguns estudos revelam que lidar com enfermos autores de DAV que possuam possibilidades terapêuticas é particularmente desafiador, pois o senso de responsabilidade e o envolvimento emocional com a clientela podem gerar conflitos e até sofrimento ante o pedido de limitação de investimentos solicitado por esses autores (NETO et al, 2015; CASSOL; QUINTANA; VELHO, 2015; SAIORON, 2014; PONA; AMARAL, 2013; GRACIA, 2014; FÉLIX et al, 2013; SANCHES; SEILD, 2013; JUNGES et al, 2010; BETANCUR, 2015; TSCHIRHART; DU; KELLEY, 2014).

CONCLUSÃO

A partir das falas dos entrevistados foi possível identificar os desafios que os enfermeiros projetam com relação a aplicabilidade das DAV para suas práticas futuras. A pouca divulgação dada as DAV,

assim como de outras temáticas referentes à morte, parecem indicar a influência da cultura ocidental nas questões ligadas à terminalidade, na qual a autonomia do indivíduo em experienciar a própria finitude conforme lhe convier é pouco debatida e estimulada.

O receio de seguir uma DAV devido a possíveis reações por parte de familiares por um lado é reflexo da inexistência de uma legislação que respalde a atuação profissional em termos éticos e legais neste âmbito, por outro, revela a pequena familiaridade da sociedade a respeito da autonomia do sujeito em processo de finitude, uma vez que se atribui a terceiros o poder decisório, podendo esta decisão se sobrepor ao real desejo do enfermo.

O fato dos profissionais descreverem a necessidade de capacitações em serviço e de uma abordagem mais aprofundada na formação acadêmica revela o reconhecimento da indispensabilidade das mudanças no âmbito da formação para que as mesmas possam ser refletidas na prestação do cuidado em saúde que respeite verdadeiramente a autonomia dos enfermos, em especial os que vivenciam o processo de finitude.

REFERÊNCIAS

ALVES, C.A. Diretivas antecipadas de vontade e testamento vital: uma interface nacional e internacional. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L.; BARCHIFONTAINE, C.P (Org.) **Bioética, cuidado e humanização**. Volume 01. São Paulo- SP: Loyola, 2014.

BALDIN, N.; MUNHOZ, E.M.B. Snowball (Bola de Neve): uma técnica metodológica para pesquisa em educação ambiental comunitária. In: **X Congresso Nacional de Educação**, 2011, Curitiba- PR, Anais. Curitiba: PUCPR, p. 329-41.

BERMEJO, J.C; BELDA, R.M. **Testamento Vital**: diálogo sobre a vida, a morte e a liberdade. São Paulo- SP: Loyola. 2015. 99.p.

BETANCUR, M.A.L. Nursing care of patients during the dying process: a painful professional and human function. **Invest Educ Enferm**. 2015, vol. 33, n. 2, p. 297- 304. Disponível em: <<http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v33n2/v33n2a12.pdf> >Acessado em: 14 jun 2016.

BOMTEMPO, T. V. Diretivas antecipadas: instrumento que assegura a vontade de morrer dignamente. **Rev. Bioética y Derecho**. Belo Horizonte- MG. 2012, (vol), n.26, p. 22-30. Disponível em: <http://www.ub.edu/fildt/revista/rbyd26_art-vieira.htm> Acessado em: 03 abr 2015.

BRASIL. CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução Nº 1.995, de 9 agosto de 2012**. Disponível em: <http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf> Acessado em: 30 mar 2015.

CASSOL, P.B; QUINTANA, A.M; VELHO, M.T.AC. Diretiva antecipada de vontade: percepção de uma equipe de enfermagem da hemato-oncologia. **J Nurs Health**. Santa Maria-SC. 2015, vol.5, n.1, p.04-13. Disponível em: <<https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/enfermagem/article/view/5497/4295>> Acessado em: 20 jul 2016.

DADALTO, L. Artigos de pesquisa Reflexos jurídicos da Resolução CFM 1.995/12. **Rev. Bioética [Impress]**. Belo Horizonte- MG. 2013, vol. 21, n.1, p. 106-12. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n1/a12v21n1>> Acessado em: 15 mar 2015.

DADALTO, L.; TUPINAMBÁS, U.; GRECO, D.B. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. **Rev. Bioét [Impress]**. Belo Horizonte- MG. 2013; vol.21; n.3, p. 463-76. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n3/a11v21n3.pdf>> Acessado em: 04 abr 2015.

FÉLIX, Z.C. et al. Eutanásia, distanásia e ortotanásia: revisão integrativa da literatura. **Ciência & saúde coletiva [online]**. João Pessoa- PB. 2013, vol.18, n.9, p. 2733- 746. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a29.pdf>> Acessado em: 27 mar 2015.

GRACIA, D. Ética y toma de decisiones en el final de la vida. In: PORTO, D.; SCHLEMPER Jr., B.; MARTINS, G.Z.; CUNHA, T.; HELLMENN, F. (Org.) **Bioética: saúde, pesquisa, educação**. Volume 01. Brasília- DF: Conselho Federal de Medicina & Sociedade brasileira de Bioética, 2014.

GRACIA, D. Historia de la euthanasia. In: _____ (Org.) **Ética y vida: estudos de bioética (ética de los confines de la vida)**. 03.n. Santa Fé de Bogotá- Colombia: LTDA Él Búho, 1998.

HERMES, H.R.; LAMARCA, I.C.A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciência & saúde coletiva [online]**. Rio de Janeiro- RJ. 2013, vol.18, n.9, p.2577-588. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a12.pdf>> Acessado em: 03 mar 2015.

JAMETON, A. Nursing practice: the ethical issues. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 1984.

JUNGES, J.R. et al. Reflexões legais e éticas sobre o final da vida: uma discussão sobre a ortotanásia. **Rev. Bioét [online]**. São Leopoldo- RS. 2010, vol.18, n. 2, p. 275- 88. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/File/564/537> Acessado em: 02 abr 2015

KOVÁCS, M.J. A caminho da morte com dignidade no século XXI. **Rev. bioét. [Impress]**. São Paulo- SP. 2014, vol.22, n. 1, p. 94-104. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/bioet/v22n1/a11v22n1.pdf>> Acessado em: 03 maio 2015.

MORAES, R.; GALIAZZI, M. **Análise textual discursiva**. IJUÍ- RS: Unijuí, 2011.

NETO, J.A.C; FERREIRA, R.E; SILVA, N.C.S; DELGADO, A.H.A; TABEL, C.G; ALMEIDA, G.G; VIEIRA, I.F. Testamento vital: o que pensam profissionais de saúde? Juiz de Fora- MG. **Rev. bioét. [Impr.]**. 2015, vol.23, n. 3, p. 572-82. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/bioet/v23n3/1983-8034-bioet-23-3-0572.pdf>> Acessado em: 19 jul 2016.

PONA, E.W; AMARAL, A.C.C.Z.M. Os (des) caminhos do testamento vital no Brasil: entre a legislação nascente e a regulamentação pelo Conselho Federal de Medicina. In: **X Congresso Brasileiro de Bioética**, vol. 9, 2013, Florianópolis-SC, Anais. Florianópolis: RBB, 2013, p. 241.

SAIORON, I. Processo de ortotanásia em unidade de terapia intensiva: percepção dos profissionais de saúde. 2014. 52 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem)- Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande, 2014.

SANCHES, K.M.S.; SEIDL, E.M.F. Ortotanásia: uma decisão frente à terminalidade. **Interface - Comunic., Saude, Educ.** Brasília- DF. 2013, vol. 17, n. 44, p. 23-34. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v17n44/a03v17n44.pdf>> Acessado em: 27 mar 2015.

SANTANA, J.C.B. et al. Docentes de enfermagem e terminalidade em condições dignas. **Rev. Bioét [online]**. São Paulo-SP. 2013, vol.21, n.2, p.298- 307. Disponível em: <[http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view File/820/908](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/File/820/908)> Acessado em: 27 mar 2015.

TSCHIRHART, E.C; DU, Q; KELLEY, A.S. Factors influencing the use of intensive procedures at the end of life. **J Am Geriatr Soc.** 2014, vol.62, n. 11, p. 2088-94. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4241150/pdf/nihms620330.pdf>> Acessado em 14 jun 2016.

5 CONCLUSÃO

Considera-se este um estudo muito positivo por tratar de uma temática ainda pouco difundida dentre os enfermeiros, possibilitando a explanação e difusão de conhecimento sobre as DAV dentre esses profissionais, permitindo o surgimento de dúvidas e curiosidades que foram muito enriquecedoras para essa pesquisa. Entretanto, assume-se que esta permanece uma temática desafiadora, que merece maiores aprofundamentos no futuro.

A maioria dos profissionais enfermeiros convidados demonstrou grande interesse, não somente pelas DAV, mas também pelas demais questões norteadoras da terminalidade, como o reconhecimento e respeito da autonomia do enfermo enquanto indivíduo e sua importância.

Constatou-se nessa pesquisa que os enfermeiros participantes possuem percepções conflitantes sobre as DAV, sua aplicação e funcionalidade. Ao mesmo tempo em que conseguiam projetar como esse documento poderia beneficiar não somente os enfermeiros, mas toda a equipe multiprofissional, além do próprio enfermo e seus familiares, também identificaram diversas inseguranças que poderiam surgir em virtude da aplicação das DAV, de modo que não foi possível para a maioria dos participantes concluir se era viável ou não a utilização das DAV. Ao que parece, os enfermeiros se sentem inseguros e até mesmo desassistidos legal e juridicamente para seguir as vontades expressas de um leigo.

Apesar de reconhecerem a importância da autonomia dos enfermos e da tranquilidade que pode trazer para a equipe saber o que desejam esses enfermos, o medo parece ser um sentimento constante quando se trata da finitude humana. Além do desconhecimento maciço acerca das DAV, há o receio de interpretar erroneamente o documento ou do enfermo se arrepender do que escreveu, além do conflito ético que aflora com a possibilidade de um enfermo passível de investimento optar por recusá-lo.

Os enfermeiros percebem a necessidade de uma legislação regulamentando o uso das DAV e reconhecem que há resoluções de difíceis interpretações que, ao invés de auxiliar esses profissionais, acabam por confundi-los. Além disso, percebe-se com nitidez a influencia negativa da formação predominantemente curativista no fazer profissional dos enfermeiros que precisavam lidar com enfermos em processo de terminalidade. Concomitantemente, o significativo poder concedido pelo Estado aos familiares de enfermos internados em

instituições hospitalares parece aumentar o desconforto dos enfermeiros diante dessa situação, uma vez que temem um processo judicial por parte de algum familiar que discorde do texto explicitado nas DAV. Essa realidade parece ser um reflexo cultural, onde se abomina a morte e se coloca a pessoa debilitada na condição de ser passivo, incapaz de opinar acerca de seu próprio corpo, vida ou processo de morte.

A carência de informação referentes as DAV, juntamente com os receios manifestados pelos profissionais enfermeiros, insinuam uma necessidade de ampliação da divulgação sobre essa documentação na categoria profissional, assim como a necessidade de se elaborar com agilidade uma regulamentação, com poder de lei, em relação a aplicação das DAV e suas limitações. Acredita-se que o meio acadêmico possa auxiliar significativamente nesse processo, construindo e divulgando saberes, reformulando e aprimorando o modelo de formação vigente.

Assim sendo, as DAV foram reconhecidas nesse estudo como um instrumento parcialmente facilitador de questões éticas envolvendo a terminalidade, uma vez que, mesmo sem uma lei própria regulamentando-a, são documentos funcionais capazes de atuar como guias para enfermeiros, demais profissionais da saúde e familiares. Entretanto, ao que parece, sua funcionalidade ainda encontra-se muito limitada em virtude dos aspectos aqui expostos, havendo necessidade de modificações legais, culturais e também acadêmicas para que seja possível sua plena aplicabilidade.

Conclui-se que esse estudo atingiu seu objetivo principal, uma vez que foi possível compreender, pela perspectiva dos enfermeiros, as relações das DAV com o cuidado de enfermagem prestado aos enfermos em situação de terminalidade. Compreendeu-se que as DAV, mesmo com certas limitações, podem sim influenciar nos cuidados prestados ao enfermo, uma vez que se reconhece a importância do respeito à autonomia do indivíduo que necessita de cuidados, sanando dúvidas e incertezas, podendo modificar um planejamento inicial de cuidados.

Foi possível identificar o conhecimento dos enfermeiros sobre DAV como limitado e conhecer que, pela ótica desses profissionais, essa documentação pode influenciar nas condutas terapêuticas e no cuidado em si, além de favorecer a autonomia do indivíduo inconsciente ou impossibilitado de se comunicar verbalmente.

O presente trabalho permitiu conhecer a percepção dos enfermeiros participantes a respeito das DAV, conhecimento este importante para a categoria uma vez que expôs carências que ainda permeiam essa temática. Reconhece-se, entretanto, a necessidade de

ampliar esse estudo para que seja possível conhecer com maior solidez a aplicabilidade das DAV na atuação de enfermeiros no Brasil. Ampliando, inclusive, para as demais categorias profissionais que compõem as equipes multiprofissionais que atuam frequentemente com a terminalidade, possibilitando assim uma maior divulgação sobre as DAV, além de permitir melhorias para a utilização das mesmas.

REFERÊNCIAS

ALVES, C.A. Diretivas antecipadas de vontade e testamento vital: uma interface nacional e internacional. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L.; BARCHIFONTAINE, C.P (Org.) **Bioética, cuidado e humanização**. Volume 01. São Paulo- SP: Loyola, 2014.

AMORIM, K.P.C. O cuidado de si para o cuidado do outro. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L.; BARCHIFONTAINE, C.P (Org.) **Bioética, cuidado e humanização**. Volume 02. São Paulo- SP: Loyola, 2014.

ARAÚJO, M.M.T. et al. Inteligência emocional no trabalho em equipe em cuidados paliativos. In: PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C.P.; HOSSNE, W.S.; ANJOS, M.F (Org.) **Ética e bioética clínica no pluralismo e diversidade: teorias, experiências e perspectivas**. São Paulo- SP: Ideias & letras, 2012.

BALDIN, N.; MUNHOZ, E.M.B. Snowball (Bola de Neve): uma técnica metodológica para pesquisa em educação ambiental comunitária. In: **X Congresso Nacional de Educação**, 2011, Curitiba- PR, *Anais*. Curitiba: PUCPR, p. 329-41.

BARRETO, R.O; PAULA, A.P.P. Rio da vida coletivo: empoderamento, emancipação e práxis. **Rev Adm Púb.** Belo Horizonte-MG. 2014, vol.48, n.1, p.111-30. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/2410/241029758005.pdf>> Acessado em: 20 maio 2015.

BERMEJO, J.C; BELDA, R.M. **Testamento Vital**: diálogo sobre a vida, a morte e a liberdade. São Paulo- SP: Loyola. 2015. 99.p.

BETANCUR, M.A.L. Nursing care of patients during the dying process: a painful professional and human function. **Invest Educ Enferm**. 2015, vol. 33, n. 2, p. 297- 304. Disponível em: <<http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v33n2/v33n2a12.pdf>>Acessado em: 14 jun 2016.

BISOGNO, S.B.C.; QUINTANA, A.M.; CAMARGO, V.P. Entre a vida enferma e a morte sadia: a ortotanásia na vivência de enfermeiros em

unidade de terapia intensiva. **Rev. Min. Enferm [online]**. Santa Maria-RS. 2010, vol.14, n. 3, p. 327-34. Disponível em: <http://www.enf.ufmg.br/site_novo/modules/mastop_publish/files/files_4d3079563e899.pdf> Acessado em: 02 abr 2015.

BLANCO, L.G. Directivas antecipadas. In: TEALDI, J.C (Org). **Diccionario latinoamericano de bioética**. Bogotá: UNESCO - Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética: Universidad Nacional de Colombia, 2008. p.425-27

BOMTEMPO, T. V. Diretivas antecipadas: instrumento que assegura a vontade de morrer dignamente. **Rev. Bioética y Derecho**. Belo Horizonte- MG. 2012, (vol), n.26, p. 22-30. Disponível em: <http://www.ub.edu/fildt/revista/rbyd26_art-vieira.htm> Acessado em: 03 abr 2015.

BRASIL. LEI ESTADUAL. Nº 10.241, de 17 de março de 1999.

Disponível em:

<<http://www.pge.sp.gov.br/centrodeestudos/bibliotecavirtual/dh/volume%20i/saudelei10241.htm>>. Acessado em: 10 abr 2015.

_____. CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Resolução Nº 311/2007, 08 fevereiro 2007**. Disponível em: <

http://www.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2012/03/resolucao_311_anexo.pdf > Acessado em: 04 abr 2015

_____. CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução Nº 1.805, de 9 de novembro de 2006**. Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender

procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal.

Disponível em:

<http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2006/1805_2006.htm> Acessado em: 23 mar 2015.

_____. CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução Nº 1.995, de 9 agosto de 2012a**. Disponível em:

<http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf> Acessado em: 30 mar 2015.

_____. CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução nº 466, de 12 dezembro de 2012b**. Disponível em: <
<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>> Acessado em: 29 jan 2014.

CASSOL, P.B; QUINTANA, A.M; VELHO, M.T.AC. Diretiva antecipada de vontade: percepção de uma equipe de enfermagem da hemato-oncologia. **J Nurs Health**. Santa Maria-SC. 2015, vol.5, n.1, p.04-13. Disponível em:
 <<https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/enfermagem/article/view/5497/4295>> Acessado em: 20 jul 2016.

COGO, S.B; LUNARDI, V.L. Diretivas antecipadas de vontade aos doentes terminais: revisão integrativa. **Rev Bras Enferm**. 2015, vol. 28, n. 3, p. 524- 34. Disponível em:
 <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v68n3/0034-7167-reben-68-03-0524.pdf>> Acessado em: 20 maio 2016.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. A ortotanásia na justiça brasileira. **Rev Bioethikos [online]**. 2010, vol.4, n.4, p.476-86. Disponível em:
 <http://www.saocamilosp.br/pdf/bioethikos/80/Bioethikos_476-486_.pdf> Acessado em: 23 jun 2014.

DADALTO, L. Artigos de pesquisa Reflexos jurídicos da Resolução CFM 1.995/12. **Rev. Bioética [Impress]**. Belo Horizonte- MG. 2013, vol. 21, n.1, p. 106-12. Disponível em:
 <<http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n1/a12v21n1>> Acessado em: 15 mar 2015.

DADALTO, L.; TUPINAMBÁS, U.; GRECO, D.B. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. **Rev. Bioét [Impress]**. Belo Horizonte- MG. 2013; vol.21; n.3, p. 463-76. Disponível em: <
<http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n3/a11v21n3.pdf>> Acessado em: 04 abr 2015.

FÉLIX, Z.C. et al. Eutanásia, distanásia e ortotanásia: revisão integrativa da literatura. **Ciência & saúde coletiva [online]**. João Pessoa- PB. 2013, vol.18, n.9, p. 2733- 746. Disponível em: <

<http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a29.pdf>> Acessado em: 27 mar 2015.

FLORIANI, C.A. Moderno movimento hospice: kalotanásia e o revivalismo estético da boa morte. **Rev. Bioét [impress]**. Rio de Janeiro- RJ. 2013, vol. 21, n. 3, p.397-404. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n3/a03v21n3.pdf>> Acessado em: 27 mar 2015.

GARCIA, B.R. Carga de trabalho e dimensionamento de enfermagem em unidade de terapia intensiva. 2013. 161 f. Dissertação (Programa de Pós-Graduação Gestão do Cuidado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação Gestão do Cuidado em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2013.

GARCIA, J.B.S. Eutanásia, distanásia ou ortotanásia? **Rev. Dor[online]**. São Paulo- SP. 2011, vol.12, n.1, p. 3. Editorial. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/1806-0013/2011/v12n1/a1778.pdf>> Acessado em: 20 mar 2015.

GÓEZ, P.L.B; CÓRDOBA, A.I.G. Voluntades anticipadas al final de la vida. Una aproximación desde la regulación colombiana y en el derecho comparado. **Rev Latinoam Bioet**. 2016, (vol), n.1, p. 128-53. Disponível em: <<http://www.scielo.org.co/pdf/rlb/v16n1/v16n1a08.pdf>> Acessado em: 14 jun 2016.

GÓMEZ- TORRES, D et al. Autoridad de gerentes de enfermería en la solución de conflictos: una mirada humanista. **Rev Enferm Referência**. 2015, vol. 04, n. 7, p 41-9. Disponível em: <<http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserIVn7/serIVn7a05.pdf>> Acessado em: 20 maio 2016.

GRACIA, D. Historia de la euthanasia. In:_____ (Org.) **Ética y vida: estúdios de bioética (ética de los confines de la vida)**. 03.n. Santa Fé de Bogotá- Colombia: LTDA Él Búho, 1998.

GRACIA, D. Ética y toma de decisiones en el final de la vida. In: PORTO, D.; SCHLEMPER Jr., B.; MARTINS, G.Z.; CUNHA, T.; HELLMENN, F. (Org.) **Bioética: saúde, pesquisa, educação**. Volume 01. Brasília- DF: Conselho Federal de Medicina & Sociedade brasileira de Bioética, 2014.

GRINBERG, M.; LOPES, A.S.S.A. Paternalismo, autonomia e ontologia. **Arq Bras Cardiol.** São Paulo- SP. 2013, vol. 101, n.4, p. 83-5. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/abc/v101n4/v101n4a18.pdf>> Acessado em: 20 maio 2015.

GUERRA, G.M.; SÁ, A.C.; BARCHIFONTAINE, C.P.A trajetória da construção de um curso de mestrado em enfermagem tendo como linha de pesquisa o processo do cuidar. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L.; BARCHIFONTAINE, C.P (Org.) **Bioética, cuidado e humanização.** Volume 02. São Paulo- SP: Loyola, 2014.

HERMES, H.R.; LAMARCA, I.C.A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciência & saúde coletiva [online]**. Rio de Janeiro- RJ. 2013, vol.18, n.9, p.2577-588. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a12.pdf>> Acessado em: 03 mar 2015.

HOSPITAL UNIVERSITARIO PROFESSOR POLYDORO ERNANI DE SÃO THIAGO. 03 setembro de 2014. Disponível em:

<<http://consultapublicahu.ufsc.br/files/2015/04/apresenta%C3%A7%C3%A3o-ebserh.pdf>> Acessado em 06 nov 2015.

HOSSNE, W.S.; PESSINI, L. O tratamento médico fútil e/ou inútil: da angústia à serenidade do equacionamento bioético. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L.; BARCHIFONTAINE, C.P (Org.) **Bioética, cuidado e humanização.** Volume 01. São Paulo- SP: Loyola, 2014.

JAMETON, A. Nursing practice: the ethical issues. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 1984.

JUNGES, J.R. et al. Reflexões legais e éticas sobre o final da vida: uma discussão sobre a ortotanásia. **Rev. Bioét [online]**. São Leopoldo- RS. 2010, vol.18, n. 2, p. 275- 88. Disponível em:

<http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/File/564/537> Acessado em: 02 abr 2015

KOVÁCS, M.J. A caminho da morte com dignidade no século XXI. **Rev. bioét. [Impress]**. São Paulo- SP. 2014a, vol.22, n. 1, p. 94-104.

Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/bioet/v22n1/a11v22n1.pdf>>

Acessado em: 03 maio 2015.

KOVÁCS, M.J. Cuidando do cuidador profissional: o sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L.; BARCHIFONTAINE, C.P (Org.) **Bioética, cuidado e humanização**. Volume 02. São Paulo- SP: Loyola, 2014b.

LIBRACH, S.L; HANVEY, L. Planejamento antecipado de cuidados de final de vida no Canadá: desenvolvimento de diretrizes nacionais. In: PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C.P.; HOSSNE, W.S.; ANJOS, M.F (Org.). **Ética e bioética clínica no pluralismo e diversidade: teorias, experiências e perspectivas**. São Paulo- SP: Ideias e letras, 2012. p. 252-63.

LOCKS, M.O.H. Incontinência urinária na mulher idosa hospitalizada: desafios para a assistência de enfermagem. 2013.179 f. Tese (Programa de Pós- Graduação em Enfermagem) - Programa de Pós- Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2013.

MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Academia Nacional de Cuidados Paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009.

MARREIRO, C.L. Responsabilidade civil do médico na prática da distanásia. **Rev. bioét. [Impress]**. Fortaleza- CE. 2013, vol.21, n.2, p. 308-17. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n2/a14v21n2.pdf>> Acessado em: 05 abr 2015.

MENEGUIN, S; RIBEIRO, R. dificuldades de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos na estratégia da saúde da família. **Texto Contexto Enferm**. 2016, vol25, n. 1, p.1-7. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v25n1/0104-0707-tce-25-01-3360014.pdf>> Acessado em 14 jun 2016.

MENEZES, R.A. Demanda por eutanásia e condição de pessoa: reflexões em torno do estatuto das lágrimas. **Sex. Salud Soc**. Rio de Janeiro- RJ. 2011, (vol), n.9, p. 137-53. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sexs/n9/07.pdf>>. Acessado em: 22 mar 2015.

MORAES, R.; GALIAZZI, M. **Análise textual discursiva**. IJUÍ- RS: Unijuí, 2011.

NETO, J.A.C; FERREIRA, R.E; SILVA, N.C.S; DELGADO, A.H.A; TABET, C.G; ALMEIDA, G.G; VIEIRA, I.F. Testamento vital: o que pensam profissionais de saúde? Juiz de Fora- MG. **Rev. bioét. [Impr.]**. 2015, vol.23, n. 3, p. 572-82. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/bioet/v23n3/1983-8034-bioet-23-3-0572.pdf>> Acessado em: 19 jul 2016.

NUNES, M.I.; ANJOS, M.F. Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites. **Rev. Bioética. [Impress]**. São Paulo- SP. 2014, vol. 22, n.2, p. 241-51.
Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v22n2/06.pdf>>
Acessado em: 28 mar 2015.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L.; BARCHIFONTAINE, C.P. Tributos de gratidão. In:_____ (Org.) **Bioética, cuidado e humanização**. Volume 03. São Paulo- SP: Loyola, 2014.

POLIT, D.F; BECK, C.T. Delineamentos e abordagens de pesquisas qualitativas. In:_____ (Org.). **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 7. ed. PORTO ALEGRE- RS: Artmed, 2011.

POLIT, D.F; BECK, C.T. Etapas e conceitos- chave das pesquisas qualitativa e quantitativa. In:_____ (Org.). **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 7. ed. PORTO ALEGRE- RS: Artmed, 2011.

PONA, E.W; AMARAL, A.C.C.Z.M. Os (des) caminhos do testamento vital no Brasil: entre a legislação nascente e a regulamentação pelo Conselho Federal de Medicina. In: **X Congresso Brasileiro de Bioética**, vol. 9, 2013, Florianópolis-SC, *Anais*. Florianópolis: RBB, 2013, p. 241.

RIBEIRO, D.C. Controvérsias bioéticas na reforma do código penal brasileiro. In: PORTO, D.; SCHLEMPER Jr, B.; MARTINS, G.Z.; CUNHA, T.; HELLMANN, F. (Org.). **Bioética: saúde, pesquisa, educação**. Volume 01. Brasília- DF: Conselho Federal de Medicina & Sociedade brasileira de Bioética, 2014.

SAIORON, I. Processo de ortotanásia em unidade de terapia intensiva: percepção dos profissionais de saúde. 2014. 52 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem)- Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande, 2014.

SANCHES, K.M.S.; SEIDL, E.M.F. Ortotanásia: uma decisão frente à terminalidade. **Interface - Comunic., Saude, Educ.** Brasília- DF. 2013, vol. 17, n. 44, p. 23-34. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v17n44/a03v17n44.pdf>> Acessado em: 27 mar 2015.

SANTANA, J.C.B. et al. Docentes de enfermagem e terminalidade em condições dignas. **Rev. Bioét [online]**. São Paulo-SP. 2013, vol.21, n.2, p.298- 307. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/820/908> Acessado em: 27 mar 2015.

SANTOS, D.A. et al. Reflexões bioéticas sobre a eutanásia a partir de caso paradigmático. **Rev Bioét [impress]**. Salvador- BA. 2014, vol.22, n. 2, p. 367-72. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/bioet/v22n2/19.pdf>> Acessado em: 03 abr 2015.

SCRIGNI, A. Bioética e problemas de final de vida: uma experiência de limitação do suporte vital em um hospital de alta complexidade. In: PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C.P.; HOSSNE, W.S.; ANJOS, M.F (Org.). **Ética e bioética clínica no pluralismo e diversidade:** teorias, experiências e perspectivas. São Paulo- SP: Ideias e letras, 2012. p. 218-26.

SOARES, M; TERZI, R.G.G; PIVA, J.P. Série Temática – Terminalidade da Vida e Cuidados de Final de Vida na Unidade de Terapia Intensiva. **Rev Bras Ter Intens [editorial]**. Vol.19, n. 3, p. 357, jul/set 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbti/v19n3/v19n3a16.pdf>> Acessado em: 08 nov 2015.

TADDEO, P.S. et al. Acesso, prática educativa e empoderamento de pacientes com doenças crônicas. **Ciência & Saúde Coletiva**. Fortaleza-CE. 2012, vol.17, n.11, p.2923- 30. Disponível em: <

<http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n11/v17n11a08.pdf>> Acessado em: 20 maio 2015.

TOSTA, E. A ética da compaixão. In: PORTO, D.; SCHLEMPER Jr, B.; MARTINS, G.Z.; CUNHA, T.; HELLMANN, F. (Org.). **Bioética: saúde, pesquisa, educação**. Volume 01. Brasília- DF: Conselho Federal de Medicina & Sociedade brasileira de Bioética, 2014.

TSCHIRHART, E.C; DU, Q; KELLEY, A.S. Factors influencing the use of intensive procedures at the end of life. **J Am Geriatr Soc**. 2014, vol.62, n. 11, p. 2088-94. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4241150/pdf/nihms620330.pdf>> Acessado em 14 jun 2016.

UGARTE, O.N.; ACIOLY, M.A. O princípio da autonomia no Brasil: discutir é preciso. **Rev Col Bras**. Rio de Janeiro- RJ. 2014, vol. 41, n.5, p. 274-77. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rcbc/v41n5/pt_0100-6991-rcbc-41-05-00374.pdf> Acessado em: 20 maio 2015.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA. **Hospital Universitário Professor Polydoro Ernani de São Thiago/RIMS-Residência Integrada Multiprofissional em Saúde**. Disponível em: <<http://www.hu.ufsc.br/setores/rims/identificacao-do-curso/>> Acessado em: 20 set 2015.

ZWIJSEN, S.A et al. Disentangling the concept of “the complex older patient” in general practice: a qualitative study. **BMC Fam Practice**. 2016, vol.17, n.1. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4891906/pdf/12875_2016_Article_455.pdf> Acessado em 15 jun 2016.

APÊNDICE A - Guia para Entrevista Semiestruturada

Caracterização dos participantes

Sexo:	Tempo de atuação na unidade:
Idade:	Tempo de experiência profissional:
Religião:	Possui pós-graduação:___ Qual?
Ano em que se graduou:	

Abordagem de aquecimento: iniciar a entrevista abordando tópicos sobre a percepção da atuação do enfermeiro em uma situação exemplo: paciente internado, inconsciente, ou sem condições de expressar sua vontade, para o qual a equipe julga necessárias condutas ou procedimentos, imediatos ou futuros e sobre os quais desconhece o desejo/vontade do paciente. O enfermeiro se preocupa com estas situações? Isso é importante?

Então, passar para as questões específicas:

1) Já ouviu falar de DAV? O que você entende por DAV? (se desconhecer a temática, explicar as DAV, seu contexto no mundo e no Brasil, e prosseguir com a entrevista).

2) Como você percebe que as DAV podem influenciar nas suas atividades e cuidado prestado, especialmente com relação aos pacientes em situação de terminalidade?

3) Quais seriam as vantagens ou desvantagens das DAV?

4) E para o enfermo e sua família?

5) Como você consideraria a abordagem desse tipo de documentação durante a formação profissional? (positiva, negativa, facilitadora, por quê?).

6) Quais dificuldades você imagina existir para que as DAV sejam acatadas pela equipe?

#Se desconhecer as DAV, realizar explicação sobre elas antes de iniciar a entrevista.

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado a participar do projeto de dissertação, cujas informações são descritas abaixo:

O projeto de dissertação intitulado: “Diretivas Antecipadas de Vontade: perspectivas de enfermeiros” que tem por pesquisadora a enfermeira mestrand **Isabela Saioron** (RG nº: 654554-8- MB- CPF nº: 13373957737), sob a orientação da **Prof. Dra. Flávia Regina Souza Ramos** (RG nº: 5719132 - SSP/SC - CPF nº: 346.027.041-15). Trata-se de pesquisa aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH) da Universidade Federal de Santa Catarina (Protocolo:) que se justifica por ser uma temática emergente na realidade brasileira que poderá interferir nas condutas em saúde.

O projeto de dissertação tem como Objetivo Geral: Compreender as relações das Diretivas Antecipadas de Vontade com o cuidado, especialmente frente à terminalidade, na perspectiva de Enfermeiros atuantes na terapia intensiva e clínica médica. Trata-se de estudo qualitativo que trará benefícios indiretos aos enfermeiros e demais trabalhadores da saúde, uma vez que seus resultados poderão ser utilizados para a promoção de melhores condições de trabalho e cuidado.

Desta forma convidamos para participar da seguinte atividade: Entrevista individual gravada. A mesma será desenvolvida diretamente por uma das pesquisadoras.

A sua colaboração é fundamental para a realização desta pesquisa. A pesquisa se orientará e obedecerá aos cuidados éticos expressos na Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, considerado o respeito aos sujeitos e as Instituições participantes, em todo processo investigativo. A legislação brasileira não permite que você tenha qualquer compensação financeira pela sua participação em pesquisa; a mesma não prevê qualquer tipo de despesa de sua parte. Sua participação não envolve riscos físicos, pois não se trata de estudo que venha a colocar em prática qualquer nova intervenção ou procedimento. No entanto, o caráter interacional da coleta de dados envolve possibilidade de desconforto, de modo que você poderá se recusar a participar ou deixar de responder a qualquer questionamento, que por qualquer motivo não lhe seja conveniente. Isto não lhe acarretará nenhum prejuízo pessoal e, caso venha a ser constatado dano pessoal advindo do processo de coleta de dados (entrevista), você poderá

solicitar encaminhamento para serviço competente. Caso você tenha algum prejuízo material ou imaterial em decorrência da pesquisa poderá solicitar indenização, de acordo com a legislação vigente. Além disso, terá a garantia de que os dados fornecidos serão confidenciais e os nomes dos participantes não serão identificados em nenhum momento, que a imagem individual e institucional serão protegidas, assim como serão respeitados os valores individuais ou institucionais manifestos.

Se tiver alguma dúvida em relação ao estudo antes ou durante seu desenvolvimento, ou desistir de fazer parte dele, poderá entrar em contato comigo pessoalmente (formas de contato abaixo informadas). Os registros e documentos coletados ficarão sob a guarda da pesquisadora. Só terão acesso aos mesmos a pesquisadora e sua respectiva orientadora. Os dados serão utilizados em publicações científicas derivadas do estudo ou em divulgações em eventos científicos.

Gostaria de contar com a sua participação na pesquisa. No caso de aceitar tal convite, peço que preencha o campo abaixo:

Eu.....
....., fui informado(a) dos objetivos, procedimentos, riscos e benefícios desta pesquisa, conforme descritos acima. Compreendendo tudo o que foi esclarecido sobre o estudo a que se refere este documento, sinto-me esclarecido para optar por livre e espontânea vontade participar da pesquisa. Autoriza a **utilização do gravador digital** de voz durante minha participação nesse estudo.

Assinatura do participante

Assinatura da pesquisadora responsável

Local: _____, Data ____ de _____ de 20__.

Duas vias deste documento estão sendo rubricadas e assinadas por você e por uma das pesquisadoras. Guarde cuidadosamente a sua via, pois é um documento que traz importantes informações de contato e garante os seus direitos como participante da pesquisa

Em caso de necessidade, contate:

Prof. Dra. **Flávia Regina Souza Ramos**. Campus Reitor João David Ferreira Lima. Bairro Trindade/Florianópolis/SC. CEP: 88040-900. Telefone (UFSC): (48) 3721.9399. Celular: (48) 9911.2880. E-mail: flavia.ramos@ufsc.br

Mestranda **Isabela Saioron**. Campus Reitor João David Ferreira Lima. Bairro Trindade/Florianópolis/SC. CEP: 88040-900. Telefone (48) 9171-0308. E-mail: isabelasaieron@gmail.com

CEPSH-UFSC. Rua: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401, Trindade, Florianópolis/SC. CEP 88.040-400. Telefone: (48) 3721-6094. E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br.

ANEXO I – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH) da Universidade Federal de Santa Catarina

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Diretivas antecipadas de vontade: perspectivas de enfermeiros

Pesquisador: Flavia Regina Souza Ramos

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 51326815.9.0000.0121

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Catarina

Patrocinador Principal: MINISTERIO DA EDUCACAO

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.353.986

Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: EDUCAÇÃO E TRABALHO EM SAÚDE E ENFERMAGEM, que visa "Compreender as relações das Diretivas Antecipadas de Vontade com o cuidado, especialmente frente à terminalidade, na perspectiva de Enfermeiros atuantes na terapia intensiva e clínica médica. Como colocado no projeto, "As Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) são um registro documental no qual o indivíduo manifesta quais os procedimentos médicos que gostaria ou não de ser submetido em determinadas circunstâncias, as quais são descritas no mesmo documento. Através dessa documentação, o autor consegue deixar explícito os seus desejos caso se encontre incapacitado de manifestar sua vontade no futuro por condição de doença (ALVEZ, 2014; BOMTEMPO, 2012; BRASIL, 2012)". Os dados serão coletados através de entrevista semiestruturada com 24 enfermeiros da Unidade de Terapia Intensiva e Clínica Médica do Hospital Universitário (HU).

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

- Compreender as relações das Diretivas Antecipadas de Vontade com o cuidado, especialmente frente à terminalidade, na perspectiva de Enfermeiros atuantes na terapia intensiva e clínica médica.

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401

Bairro: Trindade

UF: SC

Município: FLORIANOPOLIS

CEP: 88.040-400

Telefone: (48)3721-6094

E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

Continuação do Parecer: 1.353.986

Objetivo Secundário:

- Identificar o conhecimento de enfermeiros acerca das DAV.
- Conhecer a ótica de enfermeiros acerca da influência das DAV no cuidado prestado, especialmente no processo de morte/morrer na formação profissional e nas práticas cotidianas da equipe de saúde.
- Discutir o possível impacto das DAV para a autonomia do paciente em situação de terminalidade na perspectiva de enfermeiros.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Em relação aos riscos do estudo, afirma-se que "não haverá riscos à integridade física dos sujeitos participantes. Poderá haver riscos mínimos decorrentes do constrangimento por parte dos enfermeiros ao expor suas percepções acerca da utilização das DAV".

No que se refere aos benefícios da pesquisa, observa-se que "Não haverá benefícios diretos aos participantes. A pesquisa poderá trazer benefícios tanto aos enfermos em situação de terminalidade e seus familiares quanto aos profissionais participantes, uma vez que poderá promover uma maior reflexão dos enfermeiros sobre a terminalidade e suas questões norteadoras e a utilização das DAV, acerca de suas vantagens e desvantagens. Assim, acredita-se que essas reflexões possam contribuir com uma atuação de enfermagem mais segura e eficaz, proporcionando aos enfermos um cuidado de melhor qualidade e mais humanizado, sempre embasado nos preceitos éticos que norteiam a profissão".

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

"O estudo proposto apresentará uma abordagem qualitativa exploratória. O estudo se efetuará na Unidade de Terapia Intensiva e Clínica Médica do Hospital Universitário (HU) Professor Polydoro Ernani de São Thiago, da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), situado na cidade de Florianópolis, SC. Optou-se por essas duas unidades por serem ambientes caracteristicamente complexos e que, não raramente, recebem pacientes em situação de terminalidade. Salienta-se aqui que priorizar-se-á a Unidade de Terapia Intensiva e, caso não haja uma amostra significativa, será acrescentado à pesquisa a Unidade de Clínica Médica. Os sujeitos participantes do estudo serão os enfermeiros que atuam na Unidade de Terapia Intensiva e da Unidade de Clínica Médica do Hospital Universitário Professor Polydoro Ernani de São Thiago nos diferentes turnos (manhã, tarde, noite I e noite II), incluindo os residentes de enfermagem (R1 e R2) da Residência Integrada Multiprofissional em Saúde (RIMS) que atuem nas referidas unidades. A coleta se encerrará quando definido por meio da saturação qualitativa dos dados, embora haja uma previsão inicial de participação de no mínimo 16 profissionais (ou entre 16 a 24). O processo de coleta será

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

Continuação do Parecer: 1.353.986

efetuado por meio de entrevista semiestruturada, utilizando um gravador como recurso adicional com o intuito de possibilitar maior percepção acerca dos pontos de vista dos enfermeiros participantes sobre a temática abordada; admitindo-se correções, esclarecimentos e a garantia de uma maior segurança e fidedignidade na coleta dos dados. Anteriormente à realização da entrevista, os profissionais serão abordados em seus respectivos locais e turnos de atuação para a explanação do objetivo do estudo a ser realizado. Caso concordem em participar, solicitar-se-á a leitura e preenchimento do TCLE juntamente com a permissão por escrito para uso do gravador digital. Os participantes serão arguidos sobre o melhor dia e horário para a realização da entrevista para que não exista comprometimento do bem-estar e da realização das suas atividades de trabalho. Para a coleta dos dados pretendidos, escolheu-se o método snowball (Bola de neve). Trata-se de uma técnica de amostragem que utiliza cadeias de referências, formando uma espécie de rede de informações, onde os participantes iniciais indicam novos participantes que por sua vez indicam novos participantes e assim sucessivamente, até que seja alcançado o objetivo proposto, ou seja, o ponto de saturação (BALDIN; MUNHOZ, 2011). Os dados coletados serão transcritos na íntegra e, logo após, será realizada sua leitura minuciosa para que se obtenha uma visão generalizada que possibilite conhecer a percepção dos enfermeiros entrevistados acerca das DAV, utilizando-se como recurso auxiliar o software Atlas ti para uma análise mais fidedigna e com rigor científico. Nesta pesquisa, utilizar-se-á a Análise Textual Discursiva composta por quatro focos: desmontagem dos textos ou processo de unitarização; estabelecimento de relações que consiste na elaboração de categorias; captação do novo emergente no qual se explicita a compreensão obtida e, finalmente o processo auto-organizado, que consiste, em outros termos, num processo de aprendizagem viva (MORAES; GALIAZZI, 2011)".

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os documentos necessários ao processo estão disponíveis na Plataforma Brasil e de acordo com a legislação vigente.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

De acordo com o exposto nesse parecer, o projeto de pesquisa "Diretivas antecipadas de vontade: perspectivas de enfermeiros" deve ser considerado APROVADO.

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 1.353.986

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_624767.pdf	26/11/2015 11:05:05		Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	instituiçao.pdf	26/11/2015 11:03:34	Isabela Saioron	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_ROSTO.pdf	12/11/2015 14:16:35	Isabela Saioron	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_Ramos_Saioron.pdf	11/11/2015 13:37:59	Isabela Saioron	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Ramos_Saioron.pdf	11/11/2015 13:37:19	Isabela Saioron	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

FLORIANOPOLIS, 07 de Dezembro de 2015

Assinado por:
Washington Portela de Souza
(Coordenador)

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br